

# **En verdig død?**

## **Forberedelse av livets slutt på sykehjem**

Gunhild Furuhaug

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

Masteroppgave i sykepleievitenskap

25.10.2010









UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Navn:</b> Gunhild Furuhaug	<b>Dato:</b> 25.10.2010
<b>Tittel og undertittel:</b> En verdig død? Forberedelse av livets slutt på sykehjem	
<b>Sammendrag:</b> Masteroppgaven består av en artikkel og en refleksjonsoppgave. Gjennomgangstema er forberedelse av en verdig livsavslutning på sykehjem.  <b>Formål:</b> Formålet med masteroppgaven er å belyse eventuell problematikk angående uenighet om livsforlengende behandling mellom sykehjem og pårørende. Det vurderes om det er en sammenheng mellom det å ha samtaler om slutfasen på et tidlig tidspunkt, dokumentasjon, og omfanget av uenighet. Videre diskuteres hvilken posisjon og betydning en verdig død, samtaler og dokumentasjon har i sykepleiefaget.  <b>Teoretisk forankring:</b> Sykepleieteorier av Nightingale, Henderson og Travelbee, artikler og litteratur om temaet, samt relevante offentlige dokumenter.  <b>Metode:</b> Designet er surveydesign, forskningsmetoden er kvantitativ. Data er hentet fra Kunnskapssenterets prosjekt ”Pleie og omsorg ved livets slutt – en studie av sykehjemmenes praksis”, og innebefatter 664 ansatte ved sykehjem i Norge som respondenter.  <b>Resultater:</b> 70 % oppgir at det hender pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling av den gamle, i strid med det sykehjemsavdelingen mener at pasienten er tjent med. Det er ingen signifikante sammenhenger: Det å ta opp ønsker for livets slutt ved inkomstsamtalen, dokumentasjon av eventuelle ønsker, og bruk av retningslinjer for samtaler når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase påvirker ikke forekomsten av uenighet.  <b>Konklusjon:</b> Studien viser at det forekommer uenighet mellom sykehjem og pårørende om livsforlengende behandling. Studien viser ingen signifikante sammenhenger, noe som kan skyldes metodiske forhold. Litteratur fremhever at kvaliteten på samtaler er vesentlig for å oppnå enighet. Det kan således tenkes at bruk av samtaler og dokumentasjon i seg selv ikke virker forebyggende på uenighet, men at kvaliteten på samtalen/dokumentasjonen kan ha betydning. Pleie av døende har alltid hatt en sentral posisjon i sykepleiefaget. I de senere år har det blitt et økt fokus på verdighet i en helhetlig omsorg for livets slutt. Å avslutte livsforlengende behandling for å ivareta pasientens verdighet er en nyere problemstilling i sykepleie.	
<b>Nøkkelord:</b> Dokumentasjon, eldre, kvantitativ metode, livets slutt, livsforlengende behandling, pårørende, samtaler, sykehjem, sykepleiefaget, uenighet, verdighet	



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Name:</b> Gunhild Furuhaug	<b>Date:</b> 25.Oct. 2010
<b>Title and subtitle:</b>  A dignified death? Preparing for end-of-life in nursing homes	
<b>Abstract:</b> The masters thesis consists of an article and an essay. The theme is dignity at end-of-life in nursing homes.  <b>Purpose:</b> The purpose of this study is to shed light on possible issues regarding disagreement between nursing homes and relatives about life-prolonging treatment. The study explores whether or not there is a correlation between conversation about end-of-life at an early stage, documentation, and the extent of disagreement. The position and role of dignity at end-of-life, communication and documentation in nursing theories will be discussed.  <b>Literature Review:</b> Nursing theories of Nightingale, Henderson and Travelbee, articles and literature on the subject, and relevant public documents.  <b>Method:</b> The design is surveydesign, the research method is quantitative. The data are from the Norwegian Knowledge Center for the Health's study about end-of-life-care in Norwegian nursing homes, and includes 664 respondents.  <b>Results:</b> 70 % of the respondents answers that sometimes relatives want to continue life-prolonging treatment for the patient, against the recommendation of what the nursing home think is the best for the patient. There are no significant correlations: To ask for wishes about end-of-life-care in the conversation on admission, documentation of any wishes, and to use guidelines for communication when the patient is in preterminal/terminal phase does not affect the incidence of disagreement.  <b>Conclusion:</b> The study shows that disagreements between nursing homes and relatives about life-prolonging treatment do occur. The study shows no significant correlations, which may be due to methodological factors. Literature highlightes that the quality of the conversations are essential to achieve consensus. It can thus be thought that the use of conversation and documentation in itself does not prevent disagreements, but the quality of conversation/documentation may be important. Care at end-of-life has always had a central position in nursing theories. In recent years there has been an increased focus on the dignity of a comprehensive end-of-life-care. To end life-prolonging treatment to ensure the patients dignity is a recent dilemma in nursing.	
<b>Key words:</b>  Communication, death, decision-making, dignity, disagreement, documentation, elderly, end-of-life, life-prolonging treatment, nursing homes, nursing theory, quantitative method, relatives	

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>Artikkelens tittelside</b>	<b>s. 1</b>
<b>Norsk sammendrag</b>	<b>s. 2</b>
<b>English abstract</b>	<b>s. 3</b>
<b>Introduksjon</b>	<b>s. 5</b>
<b>Litteraturgjennomgang</b>	<b>s. 6</b>
<b>Studiens problemstilling, hensikt og formål</b>	<b>s. 8</b>
<b>Metode</b>	<b>s. 9</b>
Datainnsamling	s. 9
Utvalg	s. 9
Instrumentet	s. 10
Bearbeiding av data	s. 11
Analyse	s. 11
Etiske overveielser	s. 11
<b>Resultater</b>	<b>s. 13</b>
Univariate analyser ved frekvenstabeller	s. 13
Bivariate analyser ved krystabeller	s. 16
<b>Diskusjon</b>	<b>s. 22</b>
<b>Konklusjon</b>	<b>s. 24</b>
<b>Implikasjoner for sykepleiepraksis og videre forskning</b>	<b>s. 25</b>
<b>Referanseliste</b>	<b>s. 27</b>
<b>Vedlegg nr.1: Forfatterveiledning</b>	<b>s. 31</b>
 <b>Refleksjonsoppgave</b>	
<b>Innholdsfortegnelse for refleksjonsoppgaven</b>	
<b>Kapittel 1 Innledning</b>	<b>s. 5</b>
<b>1.1. Hensikt og problemstilling</b>	<b>s. 5</b>
<b>1.2. Fremgangsmåte og oppgavens begrensning</b>	<b>s. 6</b>
<b>Kapittel 2 Litteraturgjennomgang</b>	<b>s. 9</b>

<b>2.1. Nightingale</b>	<b>s. 9</b>
2.1.1. En verdig død	s. 9
2.1.2. Samtaler	s. 10
2.1.3. Dokumentasjon	s. 10
<b>2.2. Henderson</b>	<b>s. 11</b>
2.2.1. En verdig død	s. 11
2.2.2. Samtaler	s. 12
2.2.3. Dokumentasjon	s. 13
<b>2.3. Travelbee</b>	<b>s. 14</b>
2.3.1. En verdig død	s. 14
2.3.2. Samtaler	s. 15
2.3.3. Dokumentasjon	s. 16
<b>2.4. Andre kilder: Nyere studier, litteratur og offentlige dokumenter</b>	<b>s. 16</b>
2.4.1. En verdig død	s. 16
2.4.2. Samtaler	s. 18
2.4.3. Dokumentasjon	s. 20
<b>Kapittel 3 Diskusjon</b>	<b>s. 21</b>
<b>3.1. En verdig død</b>	<b>s. 21</b>
<b>3.2. Samtaler</b>	<b>s. 23</b>
<b>3.3. Dokumentasjon</b>	<b>s. 25</b>
<b>Kapittel 4 Konklusjon og avslutning</b>	<b>s. 27</b>
<b>Referanseliste</b>	<b>s. 29</b>



## OVERSIKT OVER TABELLER OG FIGURER

<b>Tabell nr.1:</b> Er det vanlig ved inntakssamtalen å snakke med pasient/pårørende om ønsker for slutfasen?	<b>s. 13</b>
<b>Tabell nr.2:</b> Blir pasientens/pårørendes ønsker dokumentert i pasientens journal?	<b>s. 13</b>
<b>Tabell nr.3:</b> Har avdelingen skriftlige rutiner for samtaler ved preterminal/terminal fase?	<b>s. 14</b>
<b>Tabell nr.4:</b> Blir skriftlige rutiner for samtaler fulgt?	<b>s. 14</b>
<b>Tabellnr.5:</b> Hender det pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 15</b>
<b>Tabell nr.6:</b> Hender det pårørende ønsker å avslutte behandlingen i strid med avdelingen?	<b>s. 15</b>
<b>Tabell nr.7:</b> Er det en sammenheng mellom å ta opp ønsker for slutfasen ved inntakssamtalen og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 16</b>
<b>Tabell nr.8:</b> Er det en sammenheng mellom å ta opp ønsker for slutfasen ved inntakssamtalen og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 17</b>
<b>Tabell nr.9:</b> Er det en sammenheng mellom det å dokumentere pasientens/pårørendes ønsker og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 18</b>
<b>Tabell nr.10:</b> Er det en sammenheng mellom det å dokumentere pasientens/pårørendes ønsker og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte livsforlengende behandling i strid med det avdelingen finner riktig?	<b>s. 18</b>
<b>Tabell nr.11:</b> Er det en sammenheng mellom å ha skriftlige rutiner for samtaler ved preterminal/terminal fase og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 19</b>

<b>Tabell nr.12:</b> Er det en sammenheng mellom å ha skriftlige rutiner for samtaler ved preterminal/terminal fase og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 20</b>
<b>Tabell nr.13:</b> Er det en sammenhengen mellom å følge skriftlige rutiner for samtaler og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 21</b>
<b>Tabell nr.14:</b> Er det en sammenheng mellom å følge skriftlige rutiner for samtaler og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	<b>s. 21</b>
<b>Figur nr.1:</b> Ulike typer behandling	<b>s. 6</b>
<b>Figur nr.2:</b> Valgte spørsmål fra spørreskjema nr.2	<b>s. 10</b>

# **Uenighet ved livets slutt?**

## **En kvantitativ studie av sykehjem i Norge**

**av Gunhild Furuhaug**

Antall tegn med ordmellomrom: 48998

Antall ord (utenom figurer, tabeller og referanser): 2986

Antall figurer: 2

Antall tabeller: 14

# Norsk sammendrag

## Uenighet ved livets slutt?

### En kvantitativ studie av sykehjem i Norge

**Bakgrunn:** Utviklingen innen pleie og behandling muliggjør å holde syke eldre i live. Der naturen før satte grenser for menneskets eksistens, er det i dag ofte helsepersonell som må beslutte at behandling skal opphøre for at et menneske skal få dø. Dette kan være problematisk. Vurderinger om hva som er pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte.

**Hensikt:** Hensikten er å belyse eventuell problematikk angående uenighet om livsforlengende behandling mellom sykehjem og pårørende. Det vurderes om det er en sammenheng mellom det å ha samtaler om sluttfasen på et tidlig tidspunkt, dokumentasjon, og omfanget av uenighet.

**Metode:** Forskningsmetoden er kvantitativ. Data er hentet fra Kunnskapssenterets prosjekt ”Pleie og omsorg ved livets slutt – en studie av sykehjemmenes praksis”, og innebefatter 664 respondenter.

**Resultater:** 70 % oppgir at det hender pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling av den gamle, i strid med sykehjemsavdelingen. Studien viser ingen signifikante sammenhenger mellom samtaler/dokumentasjon og forekomsten av uenighet.

**Konklusjon:** Studien viser forekomst av uenighet mellom sykehjem og pårørende om livsforlengende behandling. Mangel på signifikante sammenhenger mellom samtaler/dokumentasjon og uenighet kan skyldes metodiske forhold. Litteratur fremhever kvaliteten på samtaler og dokumentasjon som vesentlig for å fremme en verdig død.

**Nøkkelord:** Død, Eldre, Kvantitativ studie, Pårørende, Sykehjem

## **English abstract**

### **Disagreement at the end of life?**

#### **A quantitative study of nursing homes in Norway**

**Background:** Advances in care and treatment enables to keep elderly patients alive. Where nature before set the limits of human existence, it is now often health professionals who have to decide to end treatment so the patient can die. This can be problematic. Reviews on what is the patient's best can be difficult and conflictual.

**Objective:** The purpose is to shed light on possible issues regarding disagreement about life-prolonging treatment between nursing homes and relatives. The study explores whether there is a correlation between conversations about end-of-life at an early stage, documentation, and the extent of disagreement.

**Methods:** The research method is quantitative. The data are from the Norwegian Knowledge Center for the Health's project on nursing homes in Norway, and includes 664 respondents.

**Results:** 70 % answers that sometimes relatives want to continue life-prolonging treatment of the patient, against the recommendation of the nursing home. There are no significant correlations between conversation/documentation and the incidence of disagreement.

**Conclusion:** The study shows that disagreements between nursing homes and relatives about life-prolonging treatment do occur. Lack of significant correlations between conversation/documentation and disagreement may be due to methodological factors. Literature highlights that the quality of the conversations and documentation are essential to promote a dignified death.

**Key words:** Death, Elderly, Nursing homes, Quantitative study, Relatives



## Introduksjon

Utviklingen innen pleie, behandling og medisinsk teknologi muliggjør helbredende eller livsforlengende behandling til eldre som tidligere ville dø i løpet av kort tid. Ved sykehjem i Norge i dag kan man holde svært syke og gamle mennesker i live. Det oppstår situasjoner hvor det tvinger seg fram spørsmål om når det er naturlig å avslutte livet. Der naturen før satte grenser for menneskets eksistens, er det i dag ofte helsepersonell som må beslutte at behandling skal opphøre for at et menneske skal få dø. Dette kan være problematisk (1-3). ”Den medisinske utviklingen har gitt opphav til en rekke grunnleggende, etiske problemstillinger som helsearbeidere tvinges til å ta stilling til, både i teori og praksis” (4, s.4).

All livsforlengende behandling må være til pasientens beste, og skal ikke forlenge en lidelsesfull dødsprosess som krenker pasientens verdighet (2,5). Men vurderinger om hva som er pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte (5).

I Norge skjer 40 % av alle dødsfall på sykehjem (4). Liten bruk av retningslinjer og mange sykehjemspasienters reduserte kognitive kapasitet gjør denne pasientgruppen spesielt sårbar for enten over- eller underbehandling ved livets slutt (6). Det foreligger lite forskningsbasert kunnskap om hvordan pleie og omsorg ved livets slutt praktiseres rundt om på sykehjemmene i Norge (7,8).

Omsorg og pleie ved livets slutt på sykehjem er et satsingsområde for Helse- og omsorgsdepartementet (9). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har fått i oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet å arbeide fram et bedre kunnskapsgrunnlag på dette området (10). Denne artikkelen baserer seg på data fra Kunnskapssenterets studie ”Pleie og omsorg ved livets slutt – en studie av sykehjemmenes praksis”. I artikkelen avdekkes omfanget av uenighet om livsforlengende behandling mellom pårørende og sykehjemsavdelinger. Videre vurderes om det er en sammenheng der bruk av samtaler og dokumentasjon påvirker forekomsten av uenighet.

## Litteraturgjennomgang

### **Helbredende behandling**

Helbredende behandling er behandling som gis med målsetting om at pasienten skal bli frisk og overleve den aktuelle sykdommen.

### **Livsforlengende behandling**

Formålet med livsforlengende behandling er å forlenge livet, men ikke å oppnå helbredelse. Livet forlenges ved å gi behandling som utsetter døden i dager, måneder eller i flere år.

### **Lindrende behandling**

Lindrende behandling gis når målet er å lindre plagsomme symptomer, som for eksempel smerter, kvalme og oppkast. Lindrende behandling blir i litteraturen brukt synonymt med palliativ behandling og palliativ pleie.

**Figur nr.1:** Ulike typer behandling (11,12).

Litteratur peker på at det forekommer uenighet om behandling ved livets slutt på sykehjem. Uenighet kan oppstå mellom helsepersonell, pasient og pårørende (2,5,7,13). Blant årsakene nevnes ulike mål, mangelfull kommunikasjon og redsel for kritikk og konfrontasjon (13).

Beslutningsprosessene rundt livets slutt preges ofte av inkompetanse, og kommunikasjonen til og fra pasienter, pårørende, leger og pleiepersonale kan være tilfeldig (2,8,14-18). ”Mange alvorlig syke og døende pasienter, og deres pårørende, får ikke tilfredsstillende informasjon, bl.a. pga helsepersonells manglende tid, rutiner eller kompetanse” (5, s.23).



God dokumentasjon er en forutsetning for å oppnå en god og verdig livsavslutning på sykehjem (7). Mangelfull dokumentasjon fører ofte til unødvendig behandling og sykehusinnleggelser som kan forstyrre pasienten i livets slutfase. God dokumentasjon blir beskrevet som viktig slik at pleiepersonalet ikke er i tvil om hva som er bestemt (2,8,14,15).

Pårørende betyr mye for sykehjemspasienter, spesielt når livets slutfase inntreffer (7,13). For å fremme en verdig livsavslutning fremheves betydningen av god kommunikasjon og samtaler med pasient og pårørende om ønsker for livets slutt i forkant av den terminale fasen, og helst før pasienten er så svekket at det ikke lenger foreligger samtykkekompetanse (2,5,7,8,15,19).

Litteratur beskriver at helsepersonell og pårørende kan ha ulike perspektiver; helsepersonell ser ofte på dødsprosessen som naturlig, mens pårørende ønsker aktiv behandling (6,16,20). Å forstå pårørendes perspektiv er vesentlig for å komme fram til en harmonisk beslutning som er til beste for pasienten (21). Kontinuerlige samtaler og veiledning, helst med en spesifikk helsearbeider, kan hjelpe pårørende til å se hele sykdomsforløpet og forløpet av dødsprosessen forut for livets slutt, og slik bidra til at de ser på døden som naturlig (6,22). Enkelte norske sykehjem har gode erfaringer med slik forberedende kommunikasjon som starter så tidlig som mulig, gjerne i forbindelse med innsamlingssamtalen. Det sentrale er å få frem hva pasienten selv ville ha ønsket i den konkrete situasjonen, ikke hva som er helsepersonells og pårørendes ønsker. I Norge er det behandlingsansvarlig lege som er faglig ansvarlig for beslutninger som tas. Pårørende skal ikke gis ansvaret for vanskelige valg som det i følge helselovgivningen er legens ansvar å ta. Innholdet i de forberedende samtalene skal dokumenteres i pasientens journal (2,5,8,15).

Litteraturen fremhever bruk av dokumentasjon og samtaler for å fremme en fredfull og verdig livsavslutning for sykehjemspasienter. Det er ikke funnet norske kvantitative studier som peker på omfanget av uenighet om livsforlengende behandling mellom pårørende og sykehjem. Det er heller ikke funnet kvantitative studier fra norske sykehjem som peker på om samtaler og dokumentasjon kan påvirke forekomsten av slik uenighet.

## **Studiens problemstilling, hensikt og formål**

I denne artikkelen benyttes kvantitative data fra norske sykehjem for å besvare problemstillingen: ”Er det en sammenheng mellom det å ha samtaler om slutfasen på et tidlig tidspunkt, dokumentasjon, og omfanget av uenighet mellom pårørende og sykehjem angående livsforlengende behandling?”

Hensikten med studien er å avdekke omfanget av uenighet om livsforlengende behandling mellom sykehjemsavdelinger og pårørende. Litteraturen fremholder bruk av dokumentasjon og samtaler for å fremme en fredfull og verdig død, og det er således hensiktsmessig å studere sykehjemmenes praksis for dette. Videre er hensikten å finne ut om bruk av samtaler og dokumentasjon påvirker forekomsten av uenighet.

Artikkelen har til formål å belyse omfanget av uenighet om livesforlengende behandling ved sykehjem i Norge for å vurdere om dette eventuelt er en problematikk som har behov for økt fokus. Det er formålstjenelig å belyse sykehjemmenes praksis i forhold til samtaler og dokumentasjon for å få et bedre kunnskapsgrunnlag. Videre er formålet å studere om bruk av samtaler og dokumentasjon påvirker forekomsten av uenighet, da litteraturen framholder samtaler og dokumentasjon som viktig i denne sammenheng.

## **Metode**

### **Datainnsamling**

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomførte studien ”Pleie og omsorg ved livets slutt – en studie av sykehjemmenes praksis” i 2007. Studien besto av to spørreundersøkelser. Spørreskjema nr.1 ble tilsendt ledelsen ved alle landets sykehjem våren 2007. Sykehjemmene som svarte på spørreskjema nr.1 fikk tilsendt spørreskjema nr.2 høsten 2007. Spørreskjema nr.2, som denne artikkelen baseres på, ble sendt til avdelingslederne ved sykehjemmene med formål om å få en grundigere forståelse av sykehjemmenes praksis knyttet til omsorg, behandling og pleie ved livets slutt (23).

### **Utvalg**

Utvalget for den første delen av spørreundersøkelsen var hele populasjonen; alle de 786 sykehjemmene i Norge ble tilsendt spørreskjema nr.1. 469 sykehjem (60 %) svarte på spørreskjemaet. Avdelingslederne ved disse 469 sykehjemmene var utvalget for den andre delen av spørreundersøkelsen. Da spørreskjema nr.2 ble tilsendt 1204 avdelingsledere fikk Kunnskapssenteret inn svar fra 364 sykehjem (det vil si 78 % av sykehjemmene som fikk tilsendt spørreskjema nr.2), som til sammen besto av 664 respondenter (23). Det er data fra disse 664 respondentene denne artikkelen er basert på. Intensjonen var at alle avdelingslederne ved sykehjemmene skulle svare på spørreskjema nr.2, men dette lyktes ikke. Noen sykehjem vurderte sine avdelinger til å være for små til å svare på ett spørreskjema hver. Følgelig foreligger ikke informasjon om hvor mange avdelinger som er representert i undersøkelsen. 58 % av de 664 spørreskjemaene ble besvart av avdelingsledere. Resterende spørreskjema var besvart av andre ansatte ved sykehjemmene (23).

### Instrumentet

Spørreskjema nr.2, som denne artikkelen er basert på, inneholder 58 spørsmål, både lukkede og åpne spørsmål. Ut fra artikkelens formål ble det valgt ut 6 spørsmål med lukkede svarkategorier som kan analyseres kvantitativt.

<b>Spørsmål nr.1:</b> Når en pasient får plass på sykehjemmet, hvor vanlig er det at en ved innskottssamtalen snakker med pasient og/eller pårørende om hvilke ønsker de har for behandling og pleie når sluttfasen inntreir?	Som oftest	Av og til	Sjelden eller aldri
<b>Spørsmål nr.2:</b> Blir pasientens/pårørendes ønsker dokumentert i pasientens journal?	Ja, som oftest	Av og til	Sjelden eller aldri
<b>Spørsmål nr.3:</b> Har avdelingen skriftlige rutiner for samtaler med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase?	Ja	Nei	Vet ikke
<b>Spørsmål nr.4:</b> Hvis ja på spørsmål nr.3, i hvilken grad mener du slike rutiner blir fulgt?	Som oftest	Av og til	Sjelden eller aldri
<b>Spørsmål nr.5:</b> Hender det at pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling av den gamle, i strid med det avdelingen mener at pasienten er tjent med?	Ja, ofte	Ja, av og til	Nei, sjelden eller aldri
<b>Spørsmål nr.6:</b> Hender det at pårørende ønsker å avslutte behandlingen før avdelingen finner det riktig?	Ja, ofte	Ja, av og til	Nei, sjelden eller aldri

**Figur nr.2:** Valgte spørsmål fra spørreskjema nr.2

Det ble foretatt en operasjonalisering der spørsmål nr. 1 og 4 er indikatorer for variabelen ”samtaler”. Spørsmål nr. 2 og 3 er indikatorer for variabelen

”dokumentasjon”. Spørsmål nr. 5 og 6 er indikatorer for variabelen ”uenighet” (24,25).

### **Bearbeiding av data**

Før dataanalysen ble verdier slått sammen i grupper for å få bedre oversikt over data i datamaterialet (25). Verdiene fra spørsmål nr.1, 2 og 4 ble omkodet: ”som oftest” og ”av og til” ble omkodet til ”ja”, og ”sjelden eller aldri” ble omkodet til ”nei”. Ved spørsmål nr.5 og 6 ble ”ja, ofte” og ”ja, av og til” omkodet til ”ja”, mens ”nei, sjelden eller aldri” ble omkodet til ”nei”. Både ”som oftest” og ”av og til” er et positivt svar som peker på at fenomenet forekommer, og ”sjelden eller aldri” et negativt svar som peker på at fenomenet forekommer i liten grad. Ved å benytte de to svarkategoriene ”ja” og ”nei” fås to gjensidig utelukkende kategorier som gjør funnene mer tydelige: Enten forekommer fenomenet, eller så forekommer ikke fenomenet (25). I spørsmål nr.3 ble verdiene ”nei” og ”vet ikke” slått sammen; ikke fordi svaret ”vet ikke” er ensbetydende med svaret ”nei”, men i dette spørsmålet er det antallet som svarer ”ja” som er av interesse, og som skal svare videre på spørsmål nr.4.

### **Analyse**

Dataprogrammet SPSS 16.0 er brukt til dataanalyse. Valgt signifikansnivå er 5 %. Det ble utført univariate analyser ved frekvenstabeller på hvert av spørsmålene for å se hvordan respondentene fordeler seg på de ulike svarkategoriene (24,25). Det ble foretatt bivariate analyser ved krystabeller for å avdekke eventuelle signifikante sammenhenger mellom de ulike variablene (25).

### **Etiske overveielser**

Studien inkluderer ikke sensitive personopplysninger, og respondentene ble garantert full anonymitet. Kunnskapssenteret søkte ikke NSD. Dette forsvares ved at informantene er helsepersonell, og studien ikke inkluderer pasienter eller identifiserbare pasientopplysninger (23).

Pårørende som gruppe blir indirekte studert gjennom studien, noe som kan være belastende. Og forskningsetiske retningslinjer gjelder både overfor individer og grupper som studeres (26). Livsforlengende behandling er et kontroversielt og følsomt tema. Således er det av betydning at pårørende ikke fremstilles som en ”problematisk” gruppe som skaper uenighet og konflikt. I artikkelen understrekes at pårørende betyr mye for sykehjemspasienter, spesielt når livets slutfase inntreffer (7,13).

## Resultater

### Univariate analyser ved frekvenstabeller

47 % oppgir at ved inntakssamtalen på sykehjem er det vanlig å snakke med pasient og/eller pårørende om hvilke ønsker de har for behandling og pleie når slutfasen inntreffer (Tabell nr.1).

#### Tabell nr.1:

Er det vanlig ved inntakssamtalen å snakke med pasient/pårørende om ønsker for slutfasen?

	Antall	Prosent
Nei	349	52,6
Ja	314	47,4
Total	663	100,0
Missing	1	
Total	664	

Tabell nr.2 viser at 93 % av respondentene sier at pasientens og pårørendes ønsker blir dokumentert i pasientens journal.

#### Tabell nr.2:

Blir pasientens/pårørendes ønsker dokumentert i pasientens journal?

	Antall	Prosent
Nei	48	7,4
Ja	605	92,6
Total	653	100,0
Missing	11	
Total	664	

35 % av sykehjemsavdelingene svarer at de har skriftlige rutiner for samtaler med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase (Tabell nr.3).

**Tabell nr.3:**

Har avdelingen skriftlige rutiner for samtaler ved preterminal/terminal fase?

	Antall	Prosent
Nei / Vet ikke	414	65,5
Ja	218	34,5
Total	632	100,0
Missing	32	
Total	664	

99 % av de som oppgir å ha skriftlige rutiner for samtaler med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase oppgir at de mener at slike rutiner blir fulgt (Tabell nr.4).

**Tabell nr.4:**

Blir skriftlige rutiner for samtaler fulgt?

	Antall	Prosent
Nei	5	1,3
Ja	390	98,7
Total	395	100,0
Missing	269*	
Total	664	

\*høyt antall missing da kun de som svarte ”ja” på spm. nr.3 ble bedt om å svare på spm. nr.4.



Tabell nr.5 viser at 70 % oppgir at det hender pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling av den gamle, i strid med det avdelingen mener at pasienten er tjent med.

**Tabellnr.5:**

Hender det pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?

	Antall	Prosent
Nei	198	30,0
Ja	462	70,0
Total	660	100,0
Missing	4	
Total	664	

9 % sier det hender at pårørende ønsker å avslutte behandlingen før avdelingen finner det riktig (Tabell nr.6).

**Tabell nr.6:**

Hender det pårørende ønsker å avslutte behandlingen i strid med avdelingen?

	Antall	Prosent
Nei	593	90,7
Ja	61	9,3
Total	654	100,0
Missing	10	
Total	664	

### Bivariate analyser ved krystabeller

Om man ved inntakssamtalen snakker med pasient og/eller pårørende om hvilke ønsker de har for behandling og pleie når slutfasen inntreffer, påvirker ikke det forekomsten av om det hender at pårørende ønsker å fortsette eller avslutte livsforlengende behandling av den gamle i strid med det avdelingen mener at pasienten er tjent med; det er ingen signifikante sammenhenger (Tabell nr.7 og 8).

#### Tabell nr.7:

Er det en sammenheng mellom å ta opp ønsker for slutfasen ved inntakssamtalen og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?

			Tar opp ønsker for livets slutt ved ved inntakssamtalen?		
			Nei	Ja	Total
Hender pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	100	97	197
		Prosent	28,7 %	31,2 %	29,9 %
	Ja	Antall	248	214	462
		Prosent	71,3 %	68,8 %	70,1 %
	Total	Antall	348	311	659
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,497

**Tabell nr.8:**

Er det en sammenheng mellom å ta opp ønsker for sluttfasen ved inntakssamtalen og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?

			Tar opp ønsker for livets slutt ved inntakssamtalen?		
			Nei	Ja	Total
Hender pårørende ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	318	274	592
		Prosent	92,4 %	88,7 %	90,7 %
	Ja	Antall	26	35	61
		Prosent	7,6 %	11,3 %	9,3 %
	Total	Antall	344	309	653
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,107

Tabell nr.9 og 10 viser at det ikke er noen signifikante sammenhenger: Å dokumentere pasientens/pårørendes ønsker i pasientens journal påvirker ikke forekomsten av om det hender at pårørende ønsker å fortsette eller avslutte livsforlengende behandling av den gamle i strid med det avdelingen mener at pasienten er tjent med.

**Tabell nr.9:**

Er det en sammenheng mellom det å dokumentere pasientens/pårørendes ønsker og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?

			Dokumenterer ønsker?		
			Nei	Ja	Total
Pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	12	183	195
		Prosent	25,0 %	30,4 %	30,0 %
	Ja	Antall	36	418	454
		Prosent	75,0 %	69,6 %	70,0 %
	Total	Antall	48	601	649
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,514

**Tabell nr.10:**

Er det en sammenheng mellom det å dokumentere pasientens/pårørendes ønsker og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte livsforlengende behandling i strid med det avdelingen finner riktig?

			Dokumenterer ønsker?		
			Nei	Ja	Total
Pårørende ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	46	537	583
		Prosent	97,9 %	90,1 %	90,7 %
	Ja	Antall	1	59	60
		Prosent	2,1 %	9,9 %	9,3 %
	Total	Antall	47	596	643
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,112

Å ha skriftlige rutiner for samtale med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase påvirker ikke forekomsten av om det hender at pårørende ønsker å fortsette eller avslutte livsforlengende behandling av den gamle i strid med det avdelingen mener at pasienten er tjent med; det er ingen signifikante sammenhenger (Tabell nr.11 og 12).

**Tabell nr.11:**

Er det en sammenheng mellom å ha skriftlige rutiner for samtaler ved preterminal/terminal fase og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?

			Har skriftlige rutiner for samtaler?		
			Nei / Vet ikke	Ja	Total
Pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	122	66	188
		Prosent	29,6 %	30,4 %	29,9 %
	Ja	Antall	290	151	441
		Prosent	70,4 %	69,6 %	70,1 %
	Total	Antall	412	217	629
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,855

**Tabell nr.12:**

Er det en sammenheng mellom å ha skriftlige rutiner for samtaler ved preterminal/terminal fase og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?

			Har skriftlige rutiner for samtaler?		
			Nei / Vet ikke	Ja	Total
Pårørende ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	368	196	564
		Prosent	90,0 %	91,6 %	90,5 %
	Ja	Antall	41	18	59
		Prosent	10,0 %	8,4 %	9,5 %
	Total	Antall	409	214	623
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,567

Å følge skriftlige rutiner for samtale med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase påvirker ikke forekomsten av om det hender at pårørende ønsker å fortsette eller avslutte livsforlengende behandling av den gamle i strid med det avdelingen mener at pasienten er tjent med; det er ingen signifikante sammenhenger (Tabell nr.13 og 14).

**Tabell nr.13:**

Er det en sammenheng mellom å følge skriftlige rutiner for samtaler og forekomsten av pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?

			Følger skriftlige rutiner?		
			Nei	Ja	Total
Pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	0	112	112
		Prosent	,0 %	28,8 %	28,4 %
	Ja	Antall	5	277	282
		Prosent	100,0 %	71,2 %	71,6 %
	Total	Antall	5	389	394
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,327

**Tabell nr.14:**

Er det en sammenheng mellom å følge skriftlige rutiner for samtaler og forekomsten av pårørende som ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?

			Følger skriftlige rutiner?		
			Nei	Ja	Total
Pårørende ønsker å avslutte behandling i strid med avdelingen?	Nei	Antall	3	348	351
		Prosent	60,0 %	90,2 %	89,8 %
	Ja	Antall	2	38	40
		Prosent	40,0 %	9,8 %	10,2 %
	Total	Antall	5	386	391
		Prosent	100,0 %	100,0 %	100,0 %

p-verdi: 0,084

## Diskusjon

Litteratur peker på at det forekommer uenighet om behandling ved livets slutt på sykehjem (2,5,7,13). Denne studien viser at mange sykehjemsavdelinger oppgir at det forekommer uenighet med pårørende når sykehjemmet mener det er riktig å avslutte livsforlengende behandling. På den andre siden oppgir færre at det forekommer uenighet der pårørende ønsker å avslutte behandlingen før avdelingen vurderer det som riktig. Funnene tyder på at uenighet stort sett er knyttet til saker der uenigheten dreier seg om at sykehjemspersonellet på den ene siden ønsker å avslutte den livsforlengende behandlingen, mens pårørende på den andre siden ønsker å opprettholde behandlingen. En slik tendens støttes av litteratur som beskriver at helsepersonell ofte ser på dødsprosessen som naturlig, mens pårørende ønsker aktiv behandling (6,16,20). Denne studiens utvalg er 60 % av landets sykehjem. Svar fra 78 % av sykehjemmene i utvalget utgjør 664 respondenter. På grunn av at spørreskjemaene ikke ble besvart etter intensjonen er det knyttet usikkerhet til hvor mange av sykehjemsavdelingene som er representert i studien. Følgelig er det noe problematisk å vurdere verdien på den ytre validiteten, og med hvor stor grad av sikkerhet resultatene kan generaliseres (26).

Tilnærmet alle i studien oppgir at de dokumenterer pasientens og pårørendes eventuelle ønsker, og tilnærmet alle mener at eventuelle skriftlige rutiner for samtaler blir fulgt. Dette er positivt da dokumentasjon kan tydeliggjøre hva som er bestemt og bidra til forutsigbarhet og verdighet i livets slutfase (2,7,8,14,15). Det må likevel bemerkes at studien ikke viser om respondentene faktisk følger retningslinjer og dokumenterer. Studien viser bare hva respondentene oppgir at de gjør, noe som ikke er ensbetydende med at dokumentasjonen i realiteten blir utført.

Litteraturen fremhever betydningen av forberedende samtaler om ønsker for behandling og pleie ved livets slutt i forkant av den terminale fasen for å oppnå forståelse og enighet (2,5-8,15,18,19). Omtrent halvparten av sykehjemsavdelingene oppgir at de tar opp ønsker for slutfasen ved inntakssamtalen, men dette påvirker ikke forekomsten av uenighet med pårørende angående livsforlengende behandling.



Det å dokumentere eventuelle ønsker, å ha skriftlige rutiner og å følge disse rutinene for samtale med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase, påvirker heller ikke forekomsten av uenighet. Manglende signifikante sammenhenger kan skyldes at den indre validiteten er lav, da vi ikke vet om det er andre faktorer som påvirker forekomsten av uenighet (24,26). Studiens hensikt er ikke å vurdere dokumentasjonens og samtalenes kvalitet og innhold; den kvantitative metoden er ikke egnet til det. Studier med kvalitative forskningsmetoder kan være egnet til å undersøke om dokumentasjonens og samtalenes kvalitet og innhold påvirker forekomsten av uenighet.

Det er lav begrepsvaliditet da spørsmålene som er indikatorer for variabelen samtaler ikke genererer data om eventuell gjennomføring av forberedende samtaler på andre tidspunkt enn ved inntakssamtalen og når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase (24,26). Følgelig kan det ikke fastslås hvor mange av sykehjemmene som samtaler om livets slutt forut for den terminale fasen, slik som det er anbefalt i litteraturen (2,5-8,15,18,19).

Funnene tyder på at det å ta opp ønsker for livets slutt ved inntakssamtalen, dokumentere eventuelle ønsker, å ha retningslinjer og å følge retningslinjer for samtaler ved preterminal/terminal fase i seg selv ikke påvirker forekomsten av uenighet om livsforlengende behandling. Studiens metodiske svakheter, som lav indre validitet og lav begrepsvaliditet, kan være en årsak til manglende signifikante sammenhenger. Det kan tenkes at anvendelsen av dokumentasjonen, samt dokumentasjonens innhold og kvalitet, er viktig. Det kan også tenkes at samtalenes kvalitet er avgjørende for om det skapes forståelse og enighet, noe som støttes av litteratur som peker på betydningen av å forstå pårørendes perspektiv for å kunne gi den veiledningen som bidrar til harmoniske beslutninger (6,20,21).

## Konklusjon

Studien bekrefter forekomst av uenighet mellom sykehjemsavdelinger og pårørende angående avslutning av livsforlengende behandling. Således er dette en aktuell problemstilling som kan ha behov for et større fokus i sykepleien.

Omtrent halvparten oppgir at de ved innsamlingssamtalen snakker om ønsker for livets slutfase, og tilnærmet alle oppgir at de dokumenterer eventuelle ønsker. 35 % oppgir at de har skriftlige rutiner for samtaler med pårørende når det erkjennes at pasienten er i preterminal/terminal fase, og av disse oppgir tilnærmet alle at retningslinjene blir fulgt.

Studien viser ingen signifikante sammenhenger: Å ta opp ønsker for livets slutt ved innsamlingssamtalen, dokumentere eventuelle ønsker, å ha retningslinjer og å følge retningslinjer for samtaler ved preterminal/terminal fase påvirker ikke forekomsten av uenighet. Dette kan skyldes metodiske forhold. Det kan tenkes at det å dokumentere og å gjennomføre samtaler i seg selv ikke påvirker forekomsten av uenighet, men at det derimot er innholdet og kvaliteten i dokumentasjon og samtalene som er av betydning for å oppnå enighet. En kvalitativ forskningstilnærming vil være formålstjenelig for å studere om samtalenes og dokumentasjonens kvalitet påvirker forekomsten av uenighet.

## **Implikasjoner for sykepleiepraksis og videre forskning**

Artikkelen belyser at uenighet mellom pårørende og sykehjemsavdelinger ved avslutning av livsforlengende behandling er en aktuell problemstillingen. Konflikter og uenighet i livets siste fase kan være til hinder for en fredfull og verdig død (5). Kunnskap om forekomst av uenighet kan gi et bedre kunnskapsgrunnlag for å rette økt fokus på tematikken og problematikken både i sykepleiefaget og i klinisk sykepleiepraksis.

Det fremgår av ”Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende” (2009) at helsepersonell må tilegne seg nødvendig kompetanse til å gjennomføre forberedende samtaler; både arbeidsgiver og utdanningsinstitusjonene tillegges ansvar for å sikre slik kompetanseutvikling (5). Det understrekes at der veilederen ikke gir tilstrekkelige relevante føringer, bør det utarbeides lokale eller fagspesifikke retningslinjer (5). Det kan være behov for utvikling av metoder som sykehjemspersonell kan benytte til forberedende samtaler: Strukturerte og konkrete prosedyrer kan tenkes å være et nyttig hjelpemiddel for å komme i gang med den forberedende kommunikasjonen. I sykepleieforskningen vil det være nyttig å benytte kvalitative metoder for å studere hva som kjennetegner samtalene der det oppnås enighet og konsensus. Slik kunnskap kan benyttes til nettopp å utvikle metoder for forberedende samtaler. Kvalitativ forskning på dokumentasjon i forhold til beslutninger og ønsker for livets slutt kan gi et bedre kunnskapsgrunnlag for å styrke en dokumentasjonspraksis som fremmer forutsigbarhet og verdighet ved livets slutt på sykehjem.



## Referanseliste

**1. Fattah S, Johnsen KH, Norheim OF.** Life-prolonging treatment--an analysis of two cases. Tidsskr Nor Laegeforen 2007 Mar 29;127(7):878-81.

**2. Husebo S.** Avslutte livsforlengende behandling? Bruk eller misbruk av PEG-sonder til døende pasienter. Retningslinjer for å avslutte livsforlengende behandling. Bergen Røde Kors Sykehjem. 2008.

Ref Type: Online Source

**3. Pedersen R, Bahus MK, Kvisle EM.** Withholding and withdrawing treatment, ethical and legal aspects. Tidsskr Nor Laegeforen 2007 Jun 14;127(12):1648-50.

**4. Helse- og omsorgsdepartementet.** Dødelighet i Norge. 1999.

Ref Type: Online Source

**5. Helsedirektoratet.** Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. 2009.

**6. Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C.** End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. J Nurs Scholarsh 2000;32(3):251-8.

**7. Gjerberg E, Bjørndal A.** Hva er en god død i sykehjem? Sykepleien Forskning 2007;03:174-80.

**8. Husebo BS, Husebo S.** Ethical end-of-life decision making in nursing homes. Tidsskr Nor Laegeforen 2004 Nov 18;124(22):2926-7.

**9. Helse- og omsorgsdepartementet.** Stortingsmelding nr.25. 2005.

**10. Gjerberg E, Bjørndal A.** Spørreskjema i prosjektet "Pleie og omsorg ved livets slutt - en studie av sykehjemmenes praksis". 2007. Ref Type: Unpublished Work

**11. Helse- og omsorgsdepartementet.** NOU 1997: Omsorg og kunnskap!

- 12. Helse- og omsorgsdepartementet.** NOU 1999: 2 Livshjelp.
- 13. Lopez RP.** Suffering and Dying Nursing Home Residents. Nurses' Perceptions of the Role of Family Members. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2007;9.
- 14. Hjort PF.** Death in nursing homes. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2004 Nov 18;124(22):2876.
- 15. Husebo BS, Husebo S.** Nursing homes as arenas of terminal care--how do we do in practice?. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2005 May 19;125(10):1352-4.
- 16. Kwok T, Twinn S, Yan E.** The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *J Adv Nurs* 2007 May;58(3):256-62.
- 17. Lacey D.** End-of-Life decision making for nursing home residents with dementia: a survey of nursing home social services staff. *Health av social work* 2006; 31 (3):189-99.
- 18. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HR, Ribbe MW, van der Wal G.** Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns* 2006 Jun;61(3):372-80.
- 19. Bradley EH, Peiris V, Wetle T.** Discussions about end-of-life care in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1998 Oct;46(10):1235-41.
- 20. Palan LR.** Doing what's best: decisions by families of acutely ill nursing home residents. *West J Nurs Res* 2009 Aug;31(5):613-26.
- 21. Caron CD, Griffith J, Arcand M.** End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia* 2005.
- 22. Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S.** Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc* 2007 Jun;55(6):846-56

**23. Gjerberg,E; Førde,R; Pedersen,R; Bolling,G.** Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. Social Science and Medicine. 2010. 71. (677-684)

**24. Hellevik O.** Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap. Oslo: Universitetsforlaget; 2002

**25. Johannessen A.** Introduksjon til SPSS. Oslo: Abstrakt forlag as; 2007.

**26. Lund,T; Haugen,R.** Forskningsprosessen. Oslo: Uniqub AS. 2006.





## Vedlegg nr.1: Forfatterveiledning Sykepleien Forskning

### Veiledning for skriving av vitenskapelige artikler

**Tidsskriftet Sykepleien Forskning er et vitenskapelig tidsskrift som blir utgitt fire ganger i året. Vi ønsker å være den foretrukne kanal for å formidle sykepleieforskning i Norge, men retter oss også mot lesere i Norden. Sykepleien Forskning har som mål å være relevant, interessant, praksisnært og bredt. Vi vil også bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og i praksis.**

Artikkel, følgebrev og erklæring om interessekonflikter sendes i e-post til [forskning@sykepleien.no](mailto:forskning@sykepleien.no)

Sykepleien Forskning har et stort opplag (cirka 85.000 eksemplarer), er godkjent som nivå 1-tidsskrift av Universitets- og høyskolerådet og indeksert i Norart og SveMed+. Vi gjør originale forskningsartikler tilgjengelig for alle via internett. Forfattere som publiserer hos oss beholder copyright selv og kan for eksempel publisere den fra den institusjonen de er ansatt i. Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskripter til flere/andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid.

Artikkelmanuskriptet skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift. Retningslinjene for publisering [fra International Committee of Medical Journal Editors](#) (Vancouver-gruppen) ligger til grunn for publisering av vitenskapelige artikler i tidsskriftet. Studier som publiseres i Sykepleien Forskning må ha de nødvendige forskningsetiske tillatelser. Forfattere må og redegjøre for dette i artiklene.

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskript som sendes til oss. Innen to uker foretar redaktøren en vurdering og gir en tilbakemelding til forfatterne om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter for revidering eller oversendes til fagfeller (referees) for nærmere vurdering. Dersom artikkelmanuskriptet sendes til vurdering av eksterne fagfeller, vil vi tilstrebe å gi forfattere neste tilbakemelding innen seks uker. Det kan også være aktuelt at tidsskriftets redaksjonskomité vurderer tilsendt artikkelmanuskript.

Sykepleien Forskning bruker åpen fagfellevurdering, hvor navn på både forfatter og fagfeller er kjent for hverandre.

Artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen bedømmes først ut fra følgende kriterier:

Er tematikken i artikkelmanuskriptet relevant for sykepleiere og annet helsepersonell i Norge og Norden?

Passer tematikken i artikkelmanuskriptet til tidsskriftets profil?

Redaktøren og/eller redaksjon kan avslå publisering på et hvert tidspunkt i vurderingsprosessen. Artikkelmanuskript som antas å være aktuelle sendes til fagfellevurdering. Alle manuskripter som sendes redaksjonen må følge denne forfatterveiledningen for å bli vurdert. Manuskript som ikke følger veiledningen vil bli returnert.

Redaksjonen forutsetter at forfatterne ikke aktivt går ut i andre medier med resultater fra studien før den eventuell er publisert i Sykepleien Forskning. Dette gjelder ikke fremlegg på konferanser med trykking av sammendrag.

Når ett artikkelmanuskript har flere forfattere, skal alle forfattere ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet. En eller flere forfattere må ta ansvar for helheten i arbeidet, fra planlegging til publisering. Bare personer som oppfyller alle følgende tre kriterier kan være medforfatter av en artikkel:

1. Å yte vesentlige bidrag med hensyn til forskningsprosessen i sin helhet.
2. Å ha ført rapportutkastet i pennen, revidert det kritisk eller på en annen måte gitt vesentlige intellektuelle bidrag.
3. Å ha gitt endelig godkjenning.

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må en eller flere personer som er ansvarlig navngis. Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt bør presiseres. Slik takk forutsetter samtykke fra de aktuelle personene.

### **Følgebrev til redaktør**

Følgebrevet kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering.

Det bør tydelig, men kortfattet og fritt formulert fremstilles følgende:

Bakgrunnsfaktorer for hvorfor emnet/tematikken har vekket forfatterens (forfatternes) interesse for å skrive et artikkelmanuskript.

Bakgrunnsfaktorer for hvorfor forfatteren (forfatterne) ønsker å publisere sitt artikkelmanuskript i Sykepleien Forskning.

Hva er det man vet om emnet/tematikken i artikkelmanuskriptet fra før?

Hva er det man ikke vet om emnet/tematikken i artikkelmanuskriptet fra før?

Hva er verdt å vite om emnet/tematikken?

Navn og kontaktinformasjon på tre aktuelle habile fagfeller.

Redaktøren avgjør hvem som skal bedømme artikkelmanuskriptene og er ikke forpliktet til å følge forslagene.

### **Erklæring om interessekonflikter**

Erklæring om interessekonflikter kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Vi ønsker at forfattere sender Erklæring om interessekonflikter elektronisk, men det er også mulig å sende den per post til:

Sykepleien Forskning

P.O. Box 456, Sentrum

0104 Oslo

Skjemaet for Erklæring om interessekonflikter finnes på <http://www.sykepleien.no/>

### **Generelt**

Artikkelmanuskript sendes Sykepleien Forskning elektronisk som **ett dokument** i Microsoft Word-programmets doc-form.

All tekst skrives med Times New Roman-teksttype, bokstavstørrelse 12.

Overskriftene markeres med tykkere bokstaver.

Linjeavstand skal være 1,5 cm.

Høyre marginal skal ikke jevnes ut.

Sidetallene plasseres øverst på høyre side.

Sidenummerering begynner fra tekstsider (inkluderer ikke tittelside eller sammendrag på norsk eller engelsk).

Fotnoter skal ikke brukes.

Figurer og tabeller plasseres til slutt i dokumentet - etter referanselisten.

Bruk av fremmedord bør begrenses. Fremmedord skal forklares og forkortelser forklares første gang de forekommer i teksten.

Artikkelmanuskriptets tittel bør være mest mulig beskrivende for innholdet i artikkelen og angi hvilket forskningsopplegg (design) som er brukt. Vi ønsker at forfatterne bruker et aktivt språk.

Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasking.

### **Rammer for originale vitenskapelige artikler**

Antall ord er maksimalt 3000 (utenom figurer, tabeller og referanser).

### **Rammer for kortrapporter**

Sykepleien Forskning publiser også kortrapporter (short reports) som har samme oppbygging som en vitenskapelig men et mindre format - maksimalt 1500 ord.

### **ARTIKKELMANUSKRIFTETS OPPBYGGING:**

#### **Tittelside (side 1):**

En beskrivende tittel med eventuell undertittel hvor studiens design fremkommer.

Forfatterens(forfatternes) for- og etternavn.

Kort presentasjon av forfatterens (forfatternes) utdannings- og profesjonsbakgrunn.

Forfatterens (forfatternes) stilling og arbeidssted.

Forfatterens (forfatternes) elektronisk postadresse.

Forfatterens (forfatternes) telefonnummer.

Hvis det er flere forfattere for ett artikkelmanuskript presenteres i tillegg kontaktpersonens:

For- og etternavn.

Postadresse.

Elektronisk postadresse.

Telefonnummer.

I tillegg skal det fremstilles:

Antall tegn med ordmellomrom (ikke medregnet tittel, undertittel og ingress).

Antall ord.

Antall figurer og tabeller.

Det bør tydelig presiseres en elektronisk postadresse for en person som kan kontaktes av lesere.

### **Norsk sammendrag (side 2)**

Fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets tittel fremstilles øverst på siden.

Sammendrag skal skrives på norsk.

Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet. Følgende overskrifter skal brukes i sammendraget: Bakgrunn, Hensikt, Metode, Resultater og Konklusjon.

Maksimalt 200 ord.

3-5 nøkkelord på norsk valgt fra listen på Sykepleie Forsknings nettside, fremstilles for indeksering nederst på siden etter teksten

### **English abstract (side 3)**

Fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets engelskspråklige tittel fremstilles øverst på siden. Følgende overskrifter skal brukes: Background, Objective, Methods, Results og Conclusion.

Det engelske sammendraget skal være en direkteoversetting av det norske sammendraget.

Maksimalt 200 ord.

3-5 engelske nøkkelord valgt fra listen over MeSH-begrep fremstilles for indeksering nederst på siden etter teksten.

### **Tekstsider (fra side 4 og utover)**

Sidetallene plasseres øverst på høyre side. Generelle regler for vitenskapelig tekstproduksjon etterstaves og disposisjonen beror på artikkelmanuskriptets karakteristika.

Overskriftene i den fortløpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med tykke bokstaver.

### *Empiriske studier (både kvalitative og kvantitative studier)*

Til artikkelmanuskripter som baseres i empiriske studier anbefales følgende struktur:

Introduksjon til emnet/tematikken, som avsluttes med: «Hensikten med studien er å ...».

Hensikt med studien og problemstilling(er).

Metode (alle forskningsmetoder som er brukt skal framstilles samt ved empiriske studier datainnsamlingsmetode, utvelgelse av deltakere, gjennomføring, bearbeiding og analyse av datainnsamling, etiske overveielser/personvern).

Resultater.

Marker i teksten hvor eventuelle tabeller og figurer ønskes satt inn. Bruk norske komma (,) ikke engelske (.) når tall oppgis med desimaler.

Diskusjon (validitetsdiskusjon skal inkluderes i den generelle diskusjonen over studiens resultat).

Konklusjon.

Implikasjoner for sykepleiepraksis, videre forskning og eventuelt teoriutvikling.

### **Takksigelser**

Personer som har bidratt til studien men ikke fyller kriteriene for forfatterskap kan oppgis under takksigelser. Her kan forfatterne også oppgi hvem som har finansiert studien.

### **Referanser (starter på egen side etter konklusjonen)**

Angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen. Navn på forfattere skrives med fet skrift. Tidsskrift med standardisert forkortelse forkortes. Utgave (issue) oppgis ikke i tidsskrift som har løpende sidenummerering gjennom hele året. NB: årgang (volume) oppgis alltid. Sidetall forkortes (eksempel 342-9, eller 342-51, IKKE: 342-349).

For eksempel:

- 1. Lovdata.** Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. (Helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-008.html>. (15.11.2007).
- 2. Norges offentlige utredninger.** Lov om smittsomme sykdommer (Smittevernsløven). NOU 1990:2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1990.
- 3. Sosialdepartementet.** Ny forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten 7/2003. 2003.
- 4. Dahl K, Heggdal K, Standal S.** Sykepleiedokumentasjon. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug EA. (red). Grunnleggende Sykepleie. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2005:234-46.
- 5. Fraser DM, Cooper MA.** Myles Textbook for Midwives. London: Churchill Livingstone, 2003.
- 6. de Witt L, Ploeg J.** Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. J Adv Nurs 2006;55:215-29.
- 7. Andenæs R.** Psychological distress, coping, and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2005.
- 8. Cancer Prevention Centre.** Exercise: Stages of Change - Short Form <http://www.uri.edu/research/cprc/Measures/Exercise02.htm> (24.09.2008).

### **Figurer og tabeller (følger på egne sider etter referanselisten)**

Presenteres til slutt i dokumentet, én side per figur eller tabell. Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig. Bruk norske komma (,) og ikke engelske (.) ved bruk av tall med desimaler.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten.

Ved figurer skrives teksten under figuren og ved tabeller skrives teksten over tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking i forbindelse med redaksjonell trykkingsarbeid.

### **Nøkkelord**

Abort  
Abstinens  
Administrasjon  
Akademikerne

Aksjonsforskning  
Akupunktur  
Akuttsykepleie  
Alder  
Alkohol  
Allergi  
Alternativ behandling  
Amming  
Amputasjon  
Anatomi  
Anestesi  
Angst  
Antibiotika  
Arbeidsløshet  
Arbeidsmiljø  
Astma  
Atferd  
Attest  
Autorisasjon  
Avtale

Bakterie  
Barn  
Barnesykdom  
Bedriftshelsetjeneste  
Befruktning  
Behandling  
Beredskap  
Beslutning  
Bivirkning  
Blodprøve  
Blodtrykk  
Blødning  
Brudd

Brukermedvirkning

Cellegift  
Cerebrovaskulær sykdom

Dagbehandling  
Dehydrering

Defekasjon

Deltakende observasjon  
Demens  
Demografi



Depresjon  
Diabetes  
Diagnostikk  
Dialyse  
Diaré  
Diskriminering

Dokumentasjon

Dybdeintervju  
Død  
Dødshjelp

Egenandel  
Eksamen

Eksperiment  
Eldre

Empati  
Epidemi  
Epidemiologi  
Epikrise  
Epilepsi  
Ernæring  
Erstatning  
Etikk  
Etterlevelse  
EU  
Evaluering

Fagforening  
Familie  
Farmakologi  
Fastlege  
Fattigdom  
Feber  
Feilernæring  
Fengsel

Fenomenologi

Feltstudie  
Ferdigheter  
Fertilitet

Filosofi  
Finansiering

Fokusgrupper  
Flyktning  
Folketrygden  
Fordøyelse  
Forebyggende behandling  
Forgiftning  
Forsikring  
Forskning  
Funksjonshemning  
Fysikalsk behandling  
Fysiologi  
Fysioterapi  
Fysisk aktivitet  
Fødsel  
Førstehjelp

Geriatrici  
Gift

Grounded theory

Gruppeintervju  
Gynekologi

Habilitering  
Helse  
Helseforetak  
Helsekontroll  
Helseopplysning  
Helsepersonell  
Helseregion  
Helsestasjon  
Helsetjeneste  
Helsevesen  
Helseøkonomi  
Hermeneutikk

Historie  
Hiv/aids  
Hjelpemiddel

Hjemmesykepleie  
Hjerneslag

Hjerte- og karsykdom  
Hjertearytmi  
Hjerteinfarkt  
Hjertesvikt  
Homofili

Hud  
Humor  
Hygiene  
Hypotermi  
Hørsel

Idrett  
Infeksjon  
Influensa  
Informasjon  
Informasjonsteknologi  
Injeksjon  
Inkluderende arbeidsliv  
Inkontinens  
Innvandrer  
Insidens  
Institusjon  
Internasjonal helse  
Internasjonalt samarbeid  
Internett

Intervju

Journal  
Jus

Kasuistikk

Kasus-kontrollstudie  
Katastrofe  
Katastrofemedisin  
Keisersnitt  
Kirurgi  
Kjemoterapi  
Kjønn  
Klage  
Klassifisering  
Klima

Kohortstudie  
Kommune  
Kommunehelsetjeneste  
Kommunikasjon  
Komplikasjon  
Konsensus

Kontrollerte studier  
Kreft  
Krig  
Krise  
Kronisk sykdom  
Kultur  
Kunnskapsbasert sykepleie  
Kunst  
Kurs  
Kvalitet

Kvalitativ studie

Kvantitativ studie  
Kvalme  
Kvinne

Ledelse  
Lege  
Legemidler  
Legevakt  
Likestilling  
Litteratur

Litteraturstudie  
Livskvalitet  
Livsstil  
Lungesykdom  
Lys

Mage-tarm-system  
Mann  
Markedsføring  
Massemedier  
Masseundersøkelse

Mastergradsutdanning  
Medfødt sykdom  
Medisinhåndtering

Medisinsk-teknisk utstyr  
Menneskerettighet  
Mestring  
Metode  
Miljø  
Misdannelse  
Mishandling  
Munn  
Musikk  
Muskel- og skjelettsystem

Narkose  
Natur  
Naturmedisin  
Nevrologi

Norden

Norge  
Nyfødt  
Nyresvikt

Observasjon

Oksygen  
Omskjæring  
Omsorg  
Onkologi  
Operasjon  
Overgangsalder  
Overgrep  
Overlevelse  
Overvekt

Palliasjon

Parese  
Pasient  
Pasientrettighet  
Pasientskade  
Pedagogikk  
Pneumoni  
Poliklinikk  
Politikk  
Praksisstudie

Prevalens

Prevalensstudie

Prevensjon

Primærhelsetjeneste

Prioritering

Privatisering

Prognose

Prosedyre

Prosjekt

Prospektiv studie

Protese

Prøvetaking

Psykisk helse

Psykisk utviklingshemning

Psykologi

Psykose

Psykosomatikk

Publisering

Pårørende

Randomisert kontrollert studie

Rehabilitering

Rekruttering

Religion

Respirasjon

Respirator

Ressurs

Risiko

Risikofaktor

Ritual

Rusmiddel

Røntgen

Røyking

Samarbeid

Seksualitet

Selv mord

Selvpåført skade

Sirkulasjon

Sjokk

Skade

Slanking

Smerte

Smitte  
Sorg  
Spesialisthelsetjenesten  
Spiseforstyrrelse  
Språk

Spørreskjema

Spørreundersøkelse  
Statistikk  
Stoffmisbruk  
Stoffskifte  
Stress  
Støy  
Svangerskap  
Svimmelhet  
Svulst  
Sykdom  
Sykehjem  
Sykehus  
Sykepleie

Sykepleie-pasient-forhold

Sykepleierolle

Sykepleiens historie

Sykepleie teori

Sykepleierstudent

Sykepleierutdanning

Sykepleieryrket

Sykepleie  
Sykmelding  
Symptom  
Syn  
Syndrom

Systematisk oversikt  
Søvn

Tannhelse  
Tarm  
Taushetsplikt

Temperatur  
Terapi

Teori

Triangulering  
Tobakk  
Tortur  
Trafikk  
Transplantasjon  
Traume  
Tvang  
Tverrsnittstudie

Tverrsnittsundersøkelse

Uførhet  
Ulykke  
Underernæring  
Undersøkelse  
Undervisning  
Ungdom  
Universitet  
Uredelighet  
Urinveier  
Urinveisinfeksjon  
Utdanning  
Utviklingsland

Vaksine  
Vakt  
Vann  
Veiledning  
Vekst  
Vekt  
Velferd  
Venteliste  
Verdens helseorganisasjon  
Videre- og etterutdanning  
Vitamin  
Vitenskap  
Vold  
Voldtekt  
Væske

Ødem  
Økologi  
Økonomi  
Øre



Åresykdom  
Årsak



## **Refleksjonsoppgave**

### **En verdig død i sykepleiefaget**



# **INNHALDSFORTEGNELSE FOR REFLEKSJONSOPPGAVEN**

<b>Kapittel 1 Innledning</b>	<b>s. 5</b>
1.1. Hensikt og problemstilling	s. 5
1.2. Fremgangsmåte og oppgavens begrensning	s. 6
<b>Kapittel 2 Litteraturgjennomgang</b>	<b>s. 9</b>
<b>2.1. Nightingale</b>	<b>s. 9</b>
2.1.1. En verdig død	s. 9
2.1.2. Samtaler	s. 10
2.1.3. Dokumentasjon	s. 10
<b>2.2. Henderson</b>	<b>s. 11</b>
2.2.1. En verdig død	s. 11
2.2.2. Samtaler	s. 12
2.2.3. Dokumentasjon	s. 13
<b>2.3. Travelbee</b>	<b>s. 14</b>
2.3.1. En verdig død	s. 14
2.3.2. Samtaler	s. 15
2.3.3. Dokumentasjon	s. 16
<b>2.4. Andre kilder: Nyere studier, litteratur og offentlige dokumenter</b>	<b>s. 16</b>
2.4.1. En verdig død	s. 16
2.4.2. Samtaler	s. 18
2.4.3. Dokumentasjon	s. 20
<b>Kapittel 3 Diskusjon</b>	<b>s. 21</b>
<b>3.1. En verdig død</b>	<b>s. 21</b>
<b>3.2. Samtaler</b>	<b>s. 23</b>
<b>3.3. Dokumentasjon</b>	<b>s. 25</b>
<b>Kapittel 4 Konklusjon og avslutning</b>	<b>s. 27</b>
<b>Referanseliste</b>	<b>s. 29</b>



# KAPITTEL 1 INNLEDNING

Masteroppgavens tema er forberedelse av en verdig livsavslutning på sykehjem. Masteroppgavens artikkel undersøker om det forekommer uenighet mellom sykehjemsavdelinger og pårørende om livsforlengende behandling. Videre undersøkes det om bruk av samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av livets slutt kan påvirke forekomsten av uenighet. Er det relevant i en sykepleiefaglig sammenheng å studere bruk av samtaler, dokumentasjon og forekomst av uenighet ved livets slutt? Formålet med refleksjonsoppgaven er å utdype artikkelens teoretiske overveielser ved å gi sykepleiefaglig legitimitet til artikkelens tema.

## 1.1. Hensikt og problemstilling

Forberedelse av en verdig død på sykehjem er det overordnede temaet for masteroppgaven og artikkelen. Det er forberedelse av livets slutt ved bruk av samtaler og dokumentasjon som studeres i artikkelen. Videre studeres omfanget av uenighet med pårørende om livsforlengende behandling da slik uenighet kan være til hinder for en verdig død (Helsedirektoratet, 2009).

Refleksjonsoppgaven har til hensikt å legitimere artikkelens tema som sykepleiefaglig relevant. Det søkes å få en utvidet forståelse av om en verdig død, og bruk av samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av en verdig død på sykehjem, har en viktig betydning i sykepleiefaget, og om dette er relevante temaer å studere i en sykepleiefaglig sammenheng. Fokus er ikke på hva som legges i begrepene en verdig død, samtaler og dokumentasjon, og heller ikke på hva begrepene innebærer og betyr. Derimot er det relevansen som er av interesse, altså hvilken posisjon og grad av betydning begrepene har i sykepleiefaget. En verdig død, og bruk av samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av en verdig død, vil således bli presentert fra ulike sykepleiefaglige ståsteder, og diskusjonen har til

hensikt å drøfte og reflektere over hvilken posisjon og betydning begrepene har i sykepleiefaget.

Problemstillingen for refleksjonsoppgaven er:

”Hvilken posisjon og betydning har en verdig død, samtaler og dokumentasjon i sykepleiefaget?”

## **1.2 Fremgangsmåte og oppgavens begrensning**

På grunn av refleksjonsoppgavens intensjon og begrensning er det ikke utført en litteraturstudie med bruk av forskningsmetoder. Det er brukt primærlitteratur av sykepleieteoretikerne Nightingale, Henderson og Travelbee for å få innsikt i hvilken posisjon og betydning en verdig død og bruk av samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av en verdig død har i sykepleieteorier. Gjennomgang av primærlitteraturen er søkt å gjøres systematisk ved å klassifisere ”funnene” under begrepene en verdig død, samtaler og dokumentasjon. For å fremme en utvidet forståelse av sykepleieteoriene innenfor oppgavens omfang, har det vært nødvendig å benytte sekundærlitteratur av andre forfattere om sykepleieteoriene som et supplement til primærlitteraturen.

Sykepleie er et yrke som er i stadig utvikling og endring (Kunnskapsdepartementet, 2008). Sykepleiernes fag- og yrkesutøvelse er regulert av gjeldende lovverk og retningslinjer. Således er det formålstjenelig i refleksjonsoppgaven, i tillegg til de klassiske sykepleieteoriene, å benytte annen forskning og litteratur, samt offentlige dokumenter fra Helsedirektoratet og aktuelle departement, som omhandler og angår bruk av samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av en verdig død på sykehjem. Denne typen kilder anvendes for å få en utvidet forståelse av hvilken betydning og posisjon en verdig død, samtaler og dokumentasjon har i dagens sykepleie. Også gjennomgangen av denne litteraturen er søkt å gjøres systematisk ved å klassifisere ”funnene” under begrepene en verdig død, samtaler og dokumentasjon. Følgelig vil det i oppgavens



litteraturgjennomgang belyses hva ulike bidragsytere i ulike posisjoner fremholder. Oppgavens diskusjonsdel inneholder drøftning og refleksjon over hvordan en verdig død, samtaler og dokumentasjon blir vektlagt i de klassiske sykepleieteoriene opp mot hva nyere kilder fremholder som betydningsfullt. Slik fremmes en forståelse av hvilken betydning og posisjon en verdig død og samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av en verdig død på sykehjem har i dagens sykepleiefag.

Litteraturgjennomgangen og diskusjonen blir begrenset til et hovedfokus på eldre sykehjemspasienter. Det vil bli diskutert om samtaler og dokumentasjon er sykepleiefaglige metoder som kan fremme en verdig livsavslutning. Andre sykepleiefaglige metoder for å fremme en verdig død, som for eksempel den fysiske pleien som ytes til terminale, vil ikke bli omhandlet i denne oppgaven.



## KAPITTEL 2 LITTERATURGJENNOMGANG

### 2.1. Nightingale

Florence Nightingale (1820-1910) anses som grunnlegger av den moderne sykepleie. Nightingales teori fremhever hvordan sykepleie kan bidra til å fremme helbredelsesprosessen. Dette var hennes fokus i en tid da dødeligheten var langt høyere enn i dag. Hun fokuserer på hvordan god sykepleie kan redusere dødeligheten og hvordan helbredelse kan hindre døden. Nightingales teori har ikke utdypende beskrivelser av sykepleie til blant andre kronisk syke og eldre pasienter (Kirkevold, 2006; Nightingale, 1946, 1997).

#### 2.1.1. En verdig død

Nightingale (1997) bruker ikke begrepet verdig død, men vektlegger at døende må få ro og fred i livets siste fase for fremme en bekymringsløs død. Hun beskriver at terminale pasienter trenger ro og fred i livets aller siste fase ved at pårørende ikke må fremme sine egne behov overfor den døende, men ha fokus på pasientens behov for å kunne forlate livet uten bekymringer.

Og hvor mye kunne ikke den døende bli spart for! Hvis engstelige venner bare ville unnlate å be den døende mannen om å ”gi et tegn”; forsikre dem om sin ”evige frelse”, om at han er ”lykkelig”, om å si ”farvel”; hvor mye ville de ikke spare ham for! Ikke plag den døende faren med: ”Hva vil skje med oss når du er borte?” Heller ikke det døende barnet med morens lengsel etter å beholde det. Jeg har hørt et barn si: ”Å mor, ikke ønsk deg så mye! Jeg klarer ikke å dø lett mens du ønsker så mye!” (Nightingale, 1997, p. 147).

### **2.1.2. Samtaler**

Nightingale hevder at pasienter som er bundet til sykesengen er spesielt utsatt for belastninger av psykososial karakter, og dette kan forsterkes av lite innsiktsfull kommunikasjon med pasienten (Kirkevold, 2006; Nightingale, 1946, 1997).

Nightingale understreker hvor viktig det er med kvalitativt gode samtaler med den syke da hun har et eget kapittel kalt "Chattering hopes and advices" (Nightingale, 1946) / "Når alle maser om håp og stadig gir gode råd" (Nightingale, 1997). I dette kapittelet omhandles hvordan både helsepersonell og pårørende kan belaste pasienten med "tankeløs" kommunikasjon og "narraktige råd". Nightingale (1946, 1997) understreker hvor viktig det er å være realistisk og fortelle sannheten til pasienten. "Jeg appellerer i fullt alvor til alle venner, besøkende og pleiere av syke om å ikke å forsøke å "oppmuntre" syke mennesker ved å bagatellisere faren de er i, og ved å overdrive mulighetene for helbredelse" (Nightingale, 1997, p. 139).

Nightingale (1997) gir en detaljert beskrivelse av hvordan pårørende ikke skal belaste den døende pasienten ved å samtale om sine bekymringer. Hun beskriver at livets siste fase ikke er egnet til å sette opp testamente, familiedisposisjoner og lignende fordi "også den døende er svekket av sykdom, omtåket av medisiner, og enten i en tilstand av halvt bevisstløshet eller unaturlig oppspilthet" (Nightingale, 1997, p. 147). Nightingale (1997) oppfordrer til å ordne opp i nødvendigheter i god tid før den terminale fasen, så ikke bekymringer skal virke forstyrrende ved livets slutt.

### **2.1.3. Dokumentasjon**

Nightingale beskrev hva hun anså som det sentrale i sykepleien: Det praktiske hendelsesforløp, de objektive observasjoner og de ordinasjonene som hørte til sykepleierens ansvarsområde, og som skulle dokumenteres. Hun beskriver at i tillegg til muntlige rapporter bør sykepleieren også ha skrevet en kort og klar rapport om hva som er skjedd i løpet av vekten og hvilke ordinasjoner som er gitt for kommende vakt. Og sykepleieren skal sette seg grundig inn i den skriftlige rapporten. Nightingale anser dokumentasjon som et nyttig hjelpemiddel for oppfølging av pasienten, og hun benyttet statistikk for å dokumentere hvordan

hennes anvisninger i sykepleie reduserte dødeligheten blant soldatene i Krimkrigen (Egerod, 2007; Heggdal, 2007; Nightingale, 1946, 1997).

## **2.2. Henderson**

Den amerikanske sykepleieren Virginia Henderson (1897-1996) var en av de første til å utvikle en allmenn teori om sykepleie. Det overordnede målet for sykepleie skulle være å hjelpe pasienten til å gjenvinne selvstendighet eller eventuelt bidra til en fredfull død. Henderson fokuserte på sykepleiens oppgave med å identifisere og avhjelpe pasientens grunnleggende behov, og både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov ble omfattet av hennes teori. Hun understreker sterkt at det er pasienten selv som legger innhold i begrepene helse, helbredelse og en fredfull død, og det er sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten til det pasienten selv opplever som helse, velvære eller eventuelt en fredfull død (Heggdal, 2006; Henderson, 1997a, 1997b, 1998; Kirkevold, 2006).

Henderson utformet en definisjon av sykepleie:

Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig  
(Henderson, 1997b, p. 9)

Denne definisjonen ble vedtatt som rettleidende for den generelle og grunnleggende sykepleie av Det internasjonale sykepleieråd ICN i 1960 (Heggdal, 2006).

### **2.2.1. En verdig død**

Henderson fremholder pleie til døende som en egen sykepleieoppgave. Hun beskriver at der døden er uunngåelig er målet for sykepleie en fredfull død, og

fokus er på om sykepleien ivaretar pasientens verdighet og trygghet. Henderson beskriver at det å bevare pasientens verdighet innebærer at sykepleieren må være åpen for hva som gir fysisk, psykisk, åndelig og sosialt velvære (Heggdal, 2006; Henderson, 1997a, 1997b, 1998; Kirkevold, 2006).

Henderson (1998) beskriver sykepleie som en kontinuerlig prosess døgnet rundt: ”Av alle medisinske tjenester er det bare sykepleien som virkelig kan kalles kontinuerlig” (Henderson, 1998, p. 47). Henderson hevder at når hjelpeløshet og død regnes som uunngåelig blir sykepleieren uunnværlig. Når døden ikke kan unngås er sykepleiens mål å beskytte pasienten mot tap av verdighet i en periode der avhengighet er uunngåelig. Målet for terminal pleie er en fredfull død, og fokus er på om sykepleien ivaretar pasientens verdighet og trygghet slik at pasienten slipper å dø i smerte og ensomhet (Heggdal, 2006; Henderson, 1997a, 1997b, 1998).

### **2.2.2. Samtaler**

Samtaler og kommunikasjon er en del av det Henderson skisserer som generelle metoder for sykepleien. Det forstås at disse generelle metodene gjelder både overfor pasienter som kan helbredes og overfor døende pasienter. For å fremme en fredfull og verdig død må følgelig sykepleieren gjøre bruk av de generelle metodene for sykepleie. Henderson beskriver at sykepleieren ved hjelp av innfølingsevne, et lyttende øre, systematisk og grundig observasjon og ydmykhet skal tolke og søke å forstå pasientens grunnleggende legemlige og følelsesmessige behov. Sykepleieren må gå inn for å bli kjent med pasienten, forstå ham og komme under huden på ham. Videre skal sykepleieren gi emosjonell støtte til pasienten ved å lindre og trøste. Henderson beskriver også at undervisning av pasienten og pårørende er en av sykepleiens metoder (Henderson, 1997b, 1998; Kirkevold, 2006).

Henderson (1997b) beskriver at kommunikasjon er mer enn bare ord:

...en god innfølingsevne er et tegn på den beste sykepleie. Hvis det skal lykkes for sykepleieren å trenge inn under overflaten hos de menneskene hun tar hånd om, må hun ha et lyttende øre. Hun må være ytterst følsom for alle kontaktforsøk fra den sykes side selv om han ikke uttrykker seg med ord. På alle tenkelige måter må hun oppmuntre den syke til å gi uttrykk for det han har på hjertet (Henderson, 1997b, p. 15).

Henderson (1998) understreker at sykepleieren kan bruke familie og venner for å sette seg inn i pasientens situasjon: Det kan være en vanskelig prosess å forstå pasientens perspektiv, og da kan pårørende hjelpe sykepleieren med dette. På motsatt side kan sykepleieren hjelpe familiemedlemmer til å forstå hva pasienten trenger fra ham eller henne.

Henderson (1997b) utviser respekt for den svært syke pasientens verdighet og selvbestemmelse, da hun beskriver at

Gjelder det spørsmål om hva som er godt for pasienten, er det bare når pasienten er helt avhengig, for eksempel ved tilstander som coma eller svær avkreftelse, at sykepleieren har noen rett til å ta avgjørelser for ham eller med ham (Henderson, 1997b, p. 14).

### **2.2.3. Dokumentasjon**

Henderson utdyper ikke spesielt hvordan dokumentasjon kan brukes i forberedelsen av en verdig død. Sykepleie til døende er inkludert i Hendersons sykepleiedefinisjon, og således forstås det at beskrivelsene av dokumentasjon også gjelder for sykepleie til døende.

Henderson har identifisert 14 grunnleggende menneskelige behov som hun anbefaler at vi forholder oss til når vi utøver og dokumenterer sykepleie.

Henderson anbefaler at man dokumenterer eventuell svikt i funksjonen.

Sykepleieren skal også dokumentere pasientens ressurser i form av kunnskaper, krefter eller vilje og utnytte disse ressursene i planlegging av den praktiske sykepleien. Henderson mener at dokumentasjon og resultater av mål må inkludere

de psykososiale og åndelige dimensjonene ved pasienten (Heggdal, 2006; Henderson, 1997a, 1997b).

Henderson (1998) beskriver en pleieplan for det daglige opplegg, samt en langtidsplan som aller helst er satt opp sammen av et helseteam, pasienten og familien. Og hun understreker viktigheten av at sykepleier følger opp det legen har bestemt, og at pleieplan og behandlingsplan koordineres (Heggdal, 2006; Henderson, 1997b).

## **2.3. Travelbee**

Joyce Travelbee (1926-1973) fokuserte på sykepleiefagets mellommenneskelige dimensjon. I en tid da det positivistiske vitenskapssyn hadde stor påvirkning i det akademiske miljøet innen sykepleie, var Travelbee også inspirert av humanistisk og eksistensialistisk tenkning (Kirkevold, 2006; Travelbee, 1999).

Travelbees definisjon av sykepleie er: ”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 1999, p. 29).

### **2.3.1. En verdig død**

Lidelse er en sentral del av Travelbees sykepleieteori, der sykepleieren skal hjelpe pasienten og familien til å mestre og utholde lidelsen. Travelbee beskriver lidelse som en fundamental fellesmenneskelig erfaring (Kirkevold, 2006; Travelbee, 1999). ”Lidelse er i likhet med sykdom en felles livserfaring som kommer til alle mennesker. Alle vil før eller senere i livet stå overfor sykdom og smerte (psykisk, fysisk eller åndelig lidelse), og i siste instans vil alle møte døden” (Travelbee, 1999, p. 98).



Travelbee omtaler sykepleie til døende i sine teorier. Hun skriver blant annet at ”Det kreves stor kunnskap og dyktighet av en sykepleier som skal ta seg av en person med en terminal sykdom” (Travelbee, 1999, p. 39). Hun beskriver videre sykepleierutdanningens ansvar for at studentene får fordypet seg i meningen med lidelse, sykdom, ensomhet og død (Travelbee, 1999).

Utdanningsinstitusjonene har et klart ansvar for å gi studentene muligheter til å diskutere tanker og oppfatninger om døden og det å dø. En sykepleier kan ikke betrakte seg som ferdig utdannet om hun ikke har fordypet seg i meningen med lidelse, sykdom, ensomhet og død (Travelbee, 1999, p. 39).

Travelbee bruker ikke begrepet en verdig død, men det kan sies at det å hjelpe pasienten og familien med å finne mening i lidelse og sykdom er med på å fremme verdighet ved livets slutt.

### **2.3.2. Samtaler**

Kommunikasjon er en prosess som kan gjøre sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold og dermed oppfylle sykepleiens mål og hensikt, nemlig å hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å hjelpe dem til å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, p. 135).

I Travelbees sykepleieteori er kommunikasjon som metode sentralt. Hun beskriver at et av sykepleierens viktigste redskaper er kommunikasjon. Hun definerer kommunikasjon som en gjensidig prosess der en deler eller overfører tanker og følelser. Sykepleieren må bruke seg selv terapeutisk ved interaksjon og kommunikasjon for å opprette et menneske-til-menneske-forhold. Kommunikasjon er en forutsetning for å oppnå hensikten med sykepleie, nemlig å hjelpe pasienten og familien med å mestre og finne mening i sykdom og lidelse (Kirkevold, 2006; Travelbee, 1999).

Kommunikasjon er det virkemidlet som brukes til å oppnå forandringer i sykepleiesituasjoner. Sykepleieren ønsker alltid å påvirke mottakeren av omsorgen; hun er alltid årvåken for muligheter til å øve påvirkning og måter å gjøre det på. Den profesjonelle sykepleieren snakker og handler bevisst på en måte som kan føre til forandring. Kommunikasjon kan derfor være en kreativ prosess (Travelbee, 1999, pp. 137,138).

Travelbee (1999) omhandler ikke spesielt kommunikasjon og samtaler i forberedelse av en verdig død. Men hun beskriver grundig hvordan sykepleieren kan bruke kommunikasjon for å hjelpe både pasienten og pårørende til å mestre og finne mening i lidelse. Således kan det sies at Travelbees beskrivelser av kommunikasjon som metode også kan brukes for å fremme en verdig død.

### **2.3.3. Dokumentasjon**

Travelbee beskriver at observasjon av tegn og registrering av symptomer er viktig; ”det er en vesentlig sykepleieaktivitet. Men dersom observasjon av tegn og konstatering av symptomer er de eneste grunnene til en interaksjon, er det ikke mulig å etablere et menneske-til-menneske-forhold” (Travelbee, 1999, p. 142). Travelbee beskriver altså dokumentasjon som en vesentlig sykepleieaktivitet, men dokumentasjon har ikke en sentral posisjon og stor betydning i Travelbees sykepleieteori.

## **2.4. Andre kilder: Nyere studier, litteratur og offentlige dokumenter**

### **2.4.1. En verdig død**

Gjennom sykepleiens historie har omsorg for uhelbredelig syke og døende vært et av fagets kjerneområder (Madsen & Madsen, 2001). I den senere tid har det vært fremvekst av studier og kurs for å øke kompetansen innen palliasjon og sykepleie til døende. Ved enkelte sykehjem finnes palliative enheter som utelukkende er for pasienter i livets slutfase. ”Palliativ pleie” og ”omsorg ved livets slutt” er satningsområder ved enkelte sykehjem, og de siste årene er det skrevet mye

litteratur om sykepleie til døende (Husebo & Husebo, 2005). Fokus i palliativ pleie er en helhetsorientert omsorg hvor den døendes personlige verdier ivaretas for å fremme en verdig livsavslutning. Litteratur om palliativ pleie fremholder at når målet ikke lenger er å helbrede pasientens sykdom oppstår det ofte et økende behov for sykepleie til og omsorg for den døende og hans pårørende. Bruk av begrep som en fredelig og verdig død beskrives som tydelig uttrykk for at innsatsen overfor døende ikke utelukkende skal være basert på et biomedisinsk helsebegrep. Innsatsen skal være helhetsorientert omsorg hvor fokus også er rettet mot den døendes personlige verdier og den sosiale og kulturelle sammenheng som pasienten er en del av (Madsen et al, 2001).

Utviklingen innen behandling og pleie gjør at det i dag ofte må tas beslutninger for når behandling skal opphøre for å la pasienten dø. Verdighet ved livets slutt inkluderer det å få lov til å slippe å leve når tiden er inne for å avslutte livet (Helsedirektoratet, 2009; Husebo & Husebo, 2004; Husebo, 2008). ”All livsforlengende behandling må være til pasientens beste” (Helsedirektoratet, 2009, p. 5). Forlengelse av livet vil ikke være til pasientens beste dersom behandlingen bare bidrar til å forlenge lidelse (Helsedirektoratet, 2009; Husebo, 2008). Det er legen som har det endelige faglige ansvar for beslutninger som fattes, men sykepleiere har en viktig og sentral rolle i beslutningsprosessen. Pleiepersonalet er ofte bindeleddet mellom pasient, pårørende og lege, og sykehjemmene må administreres og ledes slik at det blir satt av den nødvendige tid og ressurser som beslutningsprosessene krever (Helsedirektoratet, 2009; Lopez, 2009).

Masteroppgavens artikkel peker på forekomst av uenighet mellom norske sykehjemsavdelinger og pårørende i forhold til avslutning av livsforlengende behandling. Litteratur peker på at det forekommer uenighet om behandling ved livets slutt på sykehjem. Uenighet kan oppstå mellom helsepersonell, pasient og pårørende (Gjerberg & Bjørndal, 2007; Helsedirektoratet, 2009; Husebo, 2008; Lopez, 2007). Trolig ligger det potensiell uenighet i beslutningsprosesser for livets slutt på grunn av at livets siste fase er en svært spesiell og sårbar tid både for pasient og pårørende. Og med dagens behandlingsmuligheter kan det være vanskelig å se hva som på sikt gagnar pasienten (Helsedirektoratet, 2009).

”Vurderinger om hva som er til pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte” (Helsedirektoratet, 2009, p. 5). Konflikt og uenighet kan være til hinder for en fredfull og verdig død. Forberedelse av en verdig død bør derfor inkludere forebygging av uenighet ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2009). I sykepleierutdannelsen er ”kommunikasjon, samhandling og konfliktløsning” delemner som det skal undervises i (Kunnskapsdepartementet, 2008).

#### **2.4.2. Samtaler**

I de senere år har pasientene og pårørende fått mer kunnskap om helsetjenestene, og det har vært en utvikling innen helsevesenet: Fra en tradisjonell paternalistisk hierarkimodell har det skjedd en demokratiseringsprosess. Helsevesenet har endret seg i retning av å bli mer brukerorientert. Pasienten har i dag ”rett til reell medvirkning”. Samarbeid, medbestemmelse og medansvar vektlegges. Retten til å få være med på å bestemme gjelder alle former for helsehjelp, også ved livets slutt, og medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998; 1999; Sosial - og helsedirektoratet, 2004). Det understrekes at det er behandlingsansvarlig lege som er ansvarlig for den medisinske behandlingen. Verken pasienten eller pårørende kan kreve behandling som ikke er faglig forsvarlig. God informasjon kan fremme idealet om veloverveide valg og råderett over eget liv. Respekt for pasientens autonomi forutsetter god og hensynsfull kommunikasjon med pasienten og pårørende (Helsedirektoratet, 2009). Litteratur om palliativ pleie omtaler kommunikasjon som sentralt i forberedelsen av en verdig død: Informasjon og kommunikasjon er viktig for verdigheten ved omsorg for livets slutt (Katz & Peace, 2003).

Enkelte norske sykehjem har gode erfaringer med å bruke såkalte forberedende samtaler for å fremme en verdig livsavslutning (Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008). Litteratur anbefaler bruk av forberedende samtaler i forberedelsen av en verdig livsavslutning for å forebygge uenighet og for å fremme verdighet. Samtaler med pasient og pårørende om ønsker for livets slutt bør finne

sted før slutfasen inntreffer, og før pasienten er så svekket at det ikke lenger foreligger samtykkekompetanse. Innkomstamtalen ved sykehjemmet kan brukes til å starte den forberedende kommunikasjonen: Man samtaler om generelle spørsmål og tanker for framtiden og målet med behandlingen. Pasienten gis anledning til å fortelle om sin situasjon, betraktninger en gjør seg om framtiden, målet med medisinsk behandling og pleie, tanker om hva som er akseptabel livskvalitet og et meningsfullt liv, ønsker en har ved eventuell forverring av helsetilstanden etc. Det sentrale er å få fram hva som er pasientens ønsker, og ikke hva som er pårørendes og helsepersonells ønsker. Derfor kan man spørre pårørende om hva de tror er pasientens ønsker. Forberedende samtaler kan forebygge uenighet ved at det på et tidlig tidspunkt formidles kunnskap og skapes forståelse for hva som er pasientens beste. Slik dannes et godt grunnlag for enighet når ”tiden er inne” (Bradley, Peiris & Wetle, 1998; Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008).

Litteratur peker på betydningen av å forstå pasientens og pårørendes perspektiv for å kunne gi den veiledningen som bidrar til harmoniske beslutninger (Caron, Griffith, & Arcand, 2005; Forbes, Bern-Klug, & Gessert, 2000; Palan, 2009). Mange pasienter og pårørende har i utgangspunktet lite kunnskap om medisinsk behandling, bivirkninger og naturlige dødsprosesser (Helsedirektoratet, 2009). Dette kan gi kommunikasjonsmessige utfordringer da helsepersonell har fagkunnskap og et annet perspektiv på dødsforløpet enn det pasienten og pårørende har (Forbes et al., 2000; Kwok, Twinn, & Yan, 2007; Palan, 2009). Litteraturen peker på at sykehjemmene bør være bevisst på innhold og faglighet i samtalene, og prioritere kontinuerlige samtaler og veiledning for å hjelpe til med å forstå sykdomsforløpet og forløpet av en dødsprosess (Biola, Sloane, Williams, Daaleman, Williams & Zimmerman, 2007; Forbes et al, 2000). I følge Kunnskapsdepartementet (2008) er et av målene for sykepleierutdanningen at studentene utdannes til å møte pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning.

### **2.4.3 Dokumentasjon**

”Sykepleie handler om å påvirke pasientenes helse i positiv retning og å lindre lidelse. Derfor er kvalitetssikring av både faglige og etiske grunner av sentral betydning. Dokumentasjon er blant de viktigste verktøyene for å sikre høy standard i sykepleie” (Pfeiffer, 2002, p. 203).

I loven om helsepersonell blir kravene til sykepleiedokumentasjon understreket: Det er pålagt å dokumentere sykepleietiltak og resultatene av dem. Hver sykepleier er pliktig å dokumentere sykepleiefaglige oppgaver (Pfeiffer, 2002). De generelle føringene for sykepleiedokumentasjon gjelder også for sykepleie til døende, og skal således anvendes i forberedelsen av livets slutt. Innholdet i forberedende samtaler om livets slutt skal dokumenteres i pasientens journal. For å skape forutsigbarhet, ro og verdighet ved livets slutt er det viktig at dokumentasjonen anvendes. Således må innholdet i dokumentasjonen kommuniseres med resten av teamet rundt pasienten, og opplyses om ved innleggelse eller overføring til en annen institusjon (Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008).

God dokumentasjon er en forutsetning for å oppnå en god og verdig livsavslutning på sykehjem (Gjerberg et al, 2007). Mangelfull dokumentasjon fører ofte til unødvendig behandling og sykehusinnleggelser som kan forstyrre pasienten i livets slutfase. God dokumentasjon blir beskrevet som viktig slik at pleiepersonalet ikke er i tvil om hva som er bestemt (Hjort, 2004; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008).

## KAPITTEL 3 DISKUSJON

### 3.1. En verdig død

Nightingales sykepleieteori er utviklet i en tid da dødeligheten i befolkningen generelt var høy, og følgelig var det en svært viktig sykepleieoppgave å fremme helbredelsesprosessen og bidra til redusert dødelighet. Samtidig er det fokus på å gi ro og fred til terminale pasienter i Nightingales teori (Nightingale, 1997). Hendersons teori beskriver at der døden er uunngåelig, er målet for sykepleien en fredfull død. Fokus rettes mot den terminale omsorg og pleie som sammen med det fysiske aspektet også inkluderer det psykiske, sosiale og åndelige aspektet ved pasienten (Henderson, 1998; Kirkevold, 2006). Hendersons teorier ble dannet i en tid med rask medisinsk utvikling, og det kan ha bidratt til at hun også fokuserte på andre dimensjoner ved mennesket enn utelukkende den fysiske: Det var muligens behov for et sykepleiefag som inkluderte pasientenes psykiske, sosiale og åndelige sider i en tid med stort fokus på medisinske fremskritt. Henderson understreket sterkt at det er pasienten selv som legger innhold i begrepene, og at sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten til det han eller hun opplever som en fredfull død (Henderson, 1998; Kirkevold, 2006). Travelbees sykepleiesyn er i stor grad preget av en humanistisk, eksistensiell filosofi: Hun hevder at opplevelsene av smerte, sykdom og lidelse er personlige og enestående. Sykepleieren skal hjelpe pasienten og familien til å mestre og finne mening i lidelsen (Kirkevold, 2006; Travelbee, 1999). Både Nightingales, Hendersons og Travelbees teorier er forenelig med dagens fokus på verdighet i terminal pleie som forutsetter helhetsorientert omsorg hvor fokus også er rettet mot den døendes personlige verdier og den sosiale og kulturelle sammenheng som pasienten er en del av (Madsen et al, 2001).

Selv om verdighet og fred ved livets slutt alltid har hatt en sentral posisjon i sykepleiefaget, kan det se ut til at problemstillingene man står overfor i sykepleiefaget har forandret seg i sammenheng med den historiske utviklingen

innen behandling og pleie. Nightingale (1946, 1997) fokuserte mest på å unngå døden, mens Henderson (1997, 1998) hadde et større fokus på sykepleie der døden ikke kunne unngås. Verdighet ved livets slutt er sentralt i Hendersons teorier, og hennes definisjon av sykepleie omfatter ”en fredfull død”. I dag står man ofte i situasjoner hvor døden kan unngås, men man velger likevel å la pasienten få dø for å fremme en fredfull død. Med dagens muligheter innen behandling og pleie kan nettopp tiltakene for å unngå døden stå i veien for hensynet til menneskets psykososiale og eksistensielle aspekt. Verdighet ved livets slutt i dag inkluderer det å få lov til å slippe å leve når tiden er inne for å avslutte livet (Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2004; Husebo, 2008).

Utviklingen innen behandling og pleie gjør at vi i dagens sykepleiefag altså står overfor en ny type problemstilling: Når er det riktig å avslutte livsforlengende behandling og pleie for å ivareta pasientens verdighet og for å bidra til en fredfull og verdig død? Fra Nightingales tid hvor døden skulle unngås har helsevesenet forandret seg mye. Å redde liv for å unngå døden er fortsatt en av helsevesenets viktigste oppgaver. Og Nightingales grunnleggende prinsipper for sykepleie er fortsatt aktuelle. Men helsetjenesten i dag må også forholde seg til at døden ofte kan kontrolleres, og livets slutt må da forberedes og planlegges for å ivareta pasientens verdighet. Forberedelse av en verdig død innebærer ofte beslutningsprosesser om hvilken behandling og pleie som skal anvendes, og når man skal begrense den livsforlengende behandling for å la pasienten dø. Nødvendige beslutninger må fattes. Utviklingen i helsevesenet med pasientens og pårørendes rett til medvirkning har også bidratt til at det kan være utfordrende å oppnå enighet for beslutninger rundt livets slutt. Eventuell uenighet om beslutninger for livets slutt kan være til hinder for en verdig død. Derfor er det vesentlig at forberedelsen av livets slutt søker å fremme forståelse og enighet for å redusere omfanget av uenighet (Helsedirektoratet, 2009). Det er illustrerende at ”konfliktløsning” har blitt en del av sykepleierutdanningen (Kunnskapsdepartementet, 2008).



### 3.2. Samtaler

Samtale som sykepleiefaglig metode har en sentral posisjon i sykepleiefaget, og kvaliteten på samtalene og kommunikasjonen vektlegges både i tradisjonelle sykepleieteorier og i nyere litteratur. Litteratur framholder samtaler og kommunikasjon som vesentlig i forberedelsen av en verdig død, og kvalitativt gode samtaler er viktig for fremme enighet, forståelse og en verdig død (Biola et al, 2007; Caron et al, 2005; Forbes et al, 2000; Gjerberg et al, 2007; Helsedirektoratet, 2009; Kwok et al, 2007; Palan, 2009). Litteraturen anbefaler bruk av forberedende samtaler i forberedelsen av en verdig livsavslutning. Det anbefales at den forberedende kommunikasjonen starter før den terminale fasen, og helst før pasienten er så svekket at det ikke lenger foreligger samtykkekompetanse (Bradley et al, 1998; Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008). Det er interessant at Nightingale (1997) oppfordrer til å ordne opp i nødvendigheter før den terminale fasen, både på grunn at pasienter ofte er svekket og redusert ved livets slutt, og på grunn av at bekymringer kan være til hinder for en fredelig død.

Litteraturen anbefaler at man i forberedende samtaler, sammen med pasienten og pårørende, tar opp generelle spørsmål om tanker for framtiden, hva man synes er en akseptabel livskvalitet og målet med behandlingen. Det vesentlige er å få fram hva som er pasientens ønsker, og ikke hva pårørende og helsepersonellet ønsker (Gjerberg et al, 2007; Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008). Dette samsvarer med det Nightingale (1997) beskriver om at den døende pasienten må spares for familiens bekymringer og ønsker om å holde pasienten tilbake i livet. Også Henderson (1998) sier at det vesentlige er å få fram hva pasienten selv legger i begrepet en fredfull død. Videre samsvarer det med Hendersons anbefaling om en langtidspan som settes opp sammen av helseteamet, pasienten og familien (Henderson, 1998). Henderson (1998) sier at sykepleieren kan hjelpe pårørende til å forstå hva pasienten trenger fra familien. Men Henderson anbefaler også at sykepleieren bruker pasientens familie og venner for å få hjelp til å forstå pasientens perspektiv. Nightingales teori omhandler hvor viktig det er å være realistisk i samtaler med pasienten om sykdomsforløpet og mulighetene for

helbredelse (Nightingale, 1946, 1997). Også nyere litteratur understreker at god informasjon kan fremme idealet om veloverveide valg (Helsedirektoratet, 2009). Man kan også si at anbefalinger om forberedende kommunikasjon som ledd i forberedelsen av en verdig død ligner på det Travelbees teori beskriver om at kommunikasjon er en gjensidig prosess der en utveksler tanker og følelser, og sykepleieren bruker kommunikasjon til å hjelpe pasienten og familien med å finne mening i sykdom og lidelse (Travelbee, 1999).

Travelbee (1999) beskriver hvordan sykepleieren ved å bruke kommunikasjon skal ”påvirke” pasienten: ” Sykepleieren ønsker alltid å påvirke mottakeren av omsorgen; hun er alltid årvåken for muligheter til å øve påvirkning og måter å gjøre det på. Den profesjonelle sykepleieren snakker og handler bevisst på en måte som kan føre til forandring” (Travelbee, 1999, pp. 137-138). Det kan stilles spørsmål ved om det å gå inn for å påvirke pasienten kan stride imot dagens ideal om å gjøre pasienten i stand til å ta egne veloverveide valg, retten til reell medvirkning og respekten for pasientens autonomi (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998; 1999; Sosial - og helsedirektoratet, 2004). Det kan se ut til at Travelbees blandede kunnskapssyn her kommer til uttrykk; det er elementer fra et rasjonalistisk og positivistisk kunnskapssyn som var den dominerende tenkningen innenfor vitenskapen på Travelbees tid (Kirkevold, 2006). Men det kan også reflekteres over nyere litteraturs anbefalinger om forberedende kommunikasjon og veiledning av pasienten og pårørende for å komme fram til enighet for livets slutt: Er utgangspunktet at helsearbeidere besitter ”sannheten” og vet hva som er det beste for pasienten? Det kan stilles spørsmål ved om veiledning og forberedende kommunikasjon er noe annet enn det Travelbee (1999) beskriver om å ”påvirke” gjennom kommunikasjon for å nå sykepleiens mål. Det er behandlingsansvarlig lege som har endelig beslutningsmyndighet, og verken pasient eller pårørende kan kreve behandling som legen mener ikke er faglig forsvarlig (Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2004). Hvis pasient og pårørende er uenige i legens beslutning kan det stilles spørsmål ved om det er ønskelig at sykepleiere skal veilede pasient og pårørende til ”å forstå” at det legen har bestemt er det rette: Skal sykepleiere være et verktøy for legen for å skape konsensus for det legen mener er en riktig beslutning? Ivaretas da pasientens integritet, autonomi og verdighet? Hvilket menneskesyn og

vitenskapssyn ligger til grunn for denne praksisen? På motsatt side understreker Henderson (1997b) at det kun er når pasienten er ”helt avhengig” at sykepleieren har noen rett til å ta avgjørelser for eller med pasienten om hva som er godt for ham.

### **3.3. Dokumentasjon**

Dokumentasjon har alltid hatt en sentral posisjon i sykepleiefaget. Nightingale benyttet dokumentasjon og statistikk for å bedre sykepleien, og Henderson la grunnlaget for konkrete dokumentasjonsverktøy (Egerod, 2007; Heggdal, 2006; Nightingale, 1997). I vår tid har dokumentasjon blitt en tidkrevende del av den kliniske sykepleiepraksisen, både på grunn av store og komplekse helseorganisasjoner og på grunn av lovverk og retningslinjer som sykepleiere er forpliktet til å følge (Egerod, 2007; Heggdal, 2006; Pfeiffer, 2002). God dokumentasjon er en forutsetning for å oppnå en god og verdig livsavslutning på sykehjem (Gjerberg et al, 2007). Det er spesielt viktig å dokumentere beslutninger som er fattet for livets slutt, både av juridiske grunner, samt fordi tydelighet på hva som er besluttet kan bidra til forutsigbarhet og en fredfull død (Helsedirektoratet, 2009; Hjort, 2004; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008).

I Hendersons teori anbefales dokumentasjon i form av en langtidsplan som bør settes opp sammen av helseteamet, pasienten og familien, og at dokumentasjonen må inkludere de psykososiale og åndelige dimensjonene ved pasienten (Henderson, 1998). Dette samsvarer med nyere litteraturs anbefalinger om at helsepersonell samtaler med pasient og pårørende om mål for pleie og behandling, og videre dokumenterer pasientens og pårørendes ønsker i pasientens journal (Helsedirektoratet, 2009; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008).

Det pekes på at dokumentasjon er viktig for å tydeliggjøre hva som er besluttet, og således kan god dokumentasjon være med på å fremme en fredfull og verdig død. Mangelfull dokumentasjon kan forstyrre pasienten i livets slutfase. God dokumentasjon er viktig som en del av det å ivareta verdighet ved livets slutt: Tydelig dokumentasjon kan hindre unødvendig behandling og sykehusinnleggelser i livets siste fase (Hjort, 2004; Husebo et al, 2005; Husebo, 2008). Også Henderson understreket viktigheten av at sykepleiere følger opp det legen har bestemt. Hun fremhevet betydningen av samsvarende dokumentasjon, nemlig at pleieplan og behandlingsplan koordineres (Heggdal, 2006; Henderson, 1997b).

Det kan reflekteres over om man i dagens sykepleie har hovedfokus på dokumentasjon som en juridisk plikt. For mens sykepleiedokumentasjon opprinnelig ble brukt for å heve kvaliteten på sykepleien, kan det spørres om det i dag er et økende fokus på de juridiske sidene ved dokumentasjonsarbeidet. Dokumenteres det for å "sikre seg" og "ha ryggen fri" hvis det skulle bli tilsyn eller saker i rettssystemet? Det er vesentlig i en juridisk sammenheng med korrekt anvendelse av dokumentasjon ved beslutninger om avslutning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2009). Men vektlegges anvendelse av dokumentasjon for å fremme en verdig død? Blir bruk av dokumentasjon for å heve kvaliteten på sykepleien og for å bidra til faglig forsvarlig sykepleie mindre vektlagt? Hvis det er tilfelle kan de juridiske føringene for dokumentasjonsarbeidet ta fokus bort fra den sykepleiefaglige betydningen av dokumentasjon. Som Travelbee (1999) beskriver vil et fokus utelukkende på dokumentasjon være til hinder for interaksjonen mellom sykepleier og pasient. På den andre siden kan det hevdes at sykepleiernes dokumentasjonsplikt er nedfelt i lovverket nettopp for å sikre kvaliteten på sykepleien, og det påstås at "dokumentasjon er blant de viktigste verktøyene for å sikre høy standard i sykepleie" (Pfeiffer, 2002, p. 203). I forberedelsen av en verdig livsavslutning på sykehjem er det således viktig å ha fokus på dokumentasjon for å sikre at behandling og pleie koordineres, at det er tydelig hva som er besluttet, og for å bidra til faglig forsvarlig sykepleie og verdighet ved livets slutt.

## KAPITTEL 4 KONKLUSJON OG AVSLUTNING

Verdighet og fred ved livets slutt har en sentral posisjon og viktig betydning både i klassiske sykepleieteorier og i annen litteratur som beskriver sykepleie til døende ved sykehjem. Det er en nyere problemstilling at det kan være nødvendig å avslutte livsforlengende behandling og pleie for å ivareta pasientens verdighet ved å la den gamle sykehjemspasienten få dø. Bruk av samtaler i forberedelsen av en verdig død er ikke beskrevet i stor grad i sykepleieteoriene, men samtale som sykepleiefaglig metode generelt har en viktig posisjon i Nightingales, Hendersons og Travelbees teorier. Annen litteratur beskriver forberedende samtaler som vesentlig i forberedelsen av en verdig død på sykehjem: Kvalitativt gode samtaler tillegges stor betydning for å fremme enighet og således en verdig livsavslutning. Dokumentasjon generelt vektlegges av sykepleieteoretikerne, men de beskriver ikke bruk av dokumentasjon spesielt i forberedelsen av en verdig død. Annen litteratur beskriver dokumentasjon som viktig for å tydeliggjøre hva som er besluttet og for å fremme ro og fred ved livets slutt.

En verdig død har en viktig betydning i sykepleiefaget. Utviklingen innen behandling og pleie gjør at vi i dagens sykepleiefag står overfor nye problemstillinger knyttet til å ivareta den eldre sykehjemspasientens verdighet i livets siste fase. Således vil forberedelse av en verdig død med bruk av samtaler og dokumentasjon trolig få en større betydning og viktigere posisjon i sykepleiefaget fremover. Følgelig er det relevant i en sykepleiefaglig sammenheng å studere bruk av samtaler og dokumentasjon i forberedelsen av en verdig livsavslutning på sykehjem.



## REFERANSELISTE

- Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P., Williams, S. W., & Zimmerman, S. (2007). Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55, 846-856.
- Bradley, E. H., Peiris, V., & Wetle, T. (1998). Discussions about end-of-life care in nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 1235-1241.
- Caron, C. D., Griffith, J., & Arcand, M. (2005). End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia*.
- Egerod, I. r. (2007). *Dokumentation og kvalitetsudvikling*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.
- Forbes, S., Bern-Klug, M., & Gessert, C. (2000). End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J.Nurs.Scholarsh.*, 32, 251-258.
- Gjerberg, E. & Bjorndal, A. Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 03, 174-180.
- Heggdal, K. (2006). *Sykepleiedokumentasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet (1998). *Ot.prp. nr. 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*.

Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *NOU 1999: 2 Livshjelp*.

Helsedirektoratet (2009). *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*.

Henderson, V. (1997a). *Basic Principles of Nursing Care*. Washington D.C.: International Council og Nurses.

Henderson, V. (1997b). *ICN: Sykepleiens grunnprinsipper*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Henderson, V. A. (1998). *Sykepleiens natur. En definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning. Refleksjoner etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hjort, P. F. (2004). Death in nursing homes. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 124, 2876.

Husebo, B. S. & Husebo, S. (2004). Ethical end-of-life decision making in nursing homes. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 124, 2926-2927.

Husebo, B. S. & Husebo, S. (2005). Nursing homes as arenas of terminal care--how do we do in practice?. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 125, 1352-1354.

Husebo, S. (2008). Avslutte livsforlengende behandling? Bruk eller misbruk av PEG-sonder til døende pasienter. Retningslinjer for å avslutte livsforlengende behandling. Bergen Røde Kors Sykehjem. Ref Type: Online Source

Katz, J. S. & Peace, S. (2003). *End of Life in Care Homes: A Palliative Approach*. Oxford University Press.



Kirkevold, M. (2006). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Kunnskapsdepartementet.

Kwok, T., Twinn, S., & Yan, E. (2007). The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *Journal of Advanced Nursing*, 58, 256-262.

Lopez, R. P. (2007). Suffering and Dying Nursing Home Residents. Nurses' Perceptions of the Role of Family Members. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9.

Lopez, R. P. (2009). Decision-making for acutely ill nursing home residents: nurses in the middle. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 1001-1009.

Madsen, K. H. & Madsen, L. D. R. (2001). *Sygeplejen i den palliative indsats*. København: Munksgaard.

Nightingale, F. (1946). *Notes on Nursing: What it is, and what it is not*. Pennsylvania: Edward Stern & Company.

Nightingale, F. (1997). *Notater om sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Palan, L. R. (2009). Doing what's best: decisions by families of acutely ill nursing home residents. *West J.Nurs.Res.*, 31, 613-626.

Pfeiffer, R. (2002). *Sykepleier og leder. Den administrative og den faglige sykepleierens funksjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sosial - og helsedirektoratet (2004). *Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven.*

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.